Háskólinn á Akureyri
University of Akureyri

Heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm

Megindleg þversniðsrannsókn

Bettý Grímsdóttir

Framhaldsnámsdeild
Heilbrigðis-, viðskipta- og raunvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
2023

Heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm

Megindleg þversniðsrannsókn

Bettý Grímsdóttir

60 eininga lokaverkefni
sem er hluti af
Magister Scientiae-prófi í heilbrigðisvísindum

Leiðbeinendur
Dr. Margrét Hrönn Svavarsdóttir
Dr. Brynja Ingadóttir

Framhaldsnámsdeild
Heilbrigðis-, viðskipta- og raunvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
Akureyri, september 2023

Heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm
60 eininga meistaraprófsverkefni sem er hluti af Magister Scientiae-prófi í heilbrigðisvísindum
Höfundarréttur © 2023 Bettý Grímsdóttir
Öll réttindi áskilin

Framhaldsnámsdeild
Heilbrigðis-, viðskipta- og raunvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
Sólborg, Norðurslóð 2
600 Akureyri

Sími: 460 8000

Skráningarupplýsingar:
Bettý Grímsdóttir, 2023, meistaraprófsverkefni, framhaldsnámsdeild, heilbrigðis-, viðskipta- og raunvísindasvið, Háskólinn á Akureyri, 100 bls.

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, september, 2023.

Ágrip

Bakgrunnur: Kransæðasjúkdómur hefur verið ein algengasta dánarorsök Íslendinga hin síðari ár og einstaklingar með sjúkdóminn búa við hættu á endurteknum kransæðaáföllum. Meðferð áhættuþátta er mikilvæg til að hægja á framgangi sjúkdómsins en í því felst sjálfsumönnun og lífsstíll sem krefst þekkingar og góðs heilsulæsis. Erlendar rannsóknir hafa sýnt lágt heilsulæsi meðal fólks með kransæðasjúkdóm en lítið er vitað um heilsulæsi þessa hóps á Íslandi.

Markmið: Að lýsa heilsulæsi einstaklinga með kransæðasjúkdóm og greina tengsl heilsulæsis við áhættuþætti, sjúkdómstengda þekkingu, heilsutengd lífsgæði og bakgrunn þátttakenda.

Aðferð: Lýsandi þversniðs- og sambandsrannsókn. Sjúklingar, innlagðir á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms svöruðu spurningalistum sex mánuðum eftir útskrift af sjúkrahúsi. Gerðar voru líkamsmælingar og gagna var aflað úr sjúkraskrám. Heilsulæsi var metið með Evrópska heilsulæsisspurningalistanum (The European Health Literacy Questionnaire-HLS-EU-Q16-IS) sem inniheldur 16 spurningar (stig 0-16). Heilsulæsi er flokkað í fullnægjandi (stig 13-16), takmarkað (stig 9-12) og ófullnægjandi (stig 0-8). Hreyfing, einkenni kvíða og þunglyndis, þekking og heilsutengd lífsgæði voru metin með spurningalistum. Gögn voru greind með lýsandi tölfræði, óstikuðum tölfræðiprófum og línulegri aðhvarfsgreiningu.

Niðurstöður: Meðalaldur þátttakenda (N = 343) var 64,3 ár. Meirihluti þeirra var karlkyns (81,3%), bjó í þéttbýli (72,9%) og var með fullnægjandi heilsulæsi (71,7%). Sjúkdómstengd þekking, menntun, einkenni kvíða og þunglyndis, tilfinningalegur þáttur heilsutengdra lífsgæða og að viðkomandi hafi áður lagst inn á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms skýrðu 21% af dreifingu heilsulæsis (R^2 = 0,21, F = 12,666, df = 6, p<0,001).

Ályktanir: Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að um þriðjungur einstaklinga með kransæðasjúkdóm sé með ófullnægjandi heilsulæsi. Hjúkrunarfræðingar geta stutt við heilsulæsi með því að þróa, skipuleggja og veita einstaklingshæfða fræðslu og stuðning svo einstaklingar með kransæðasjúkdóm geti tekið upplýsta ákvörðun er varðar áhættuþætti og sjálfsumönnun.

Lykilorð: Áhættuþættir, heilsulæsi, kransæðasjúkdómur, kvíði, lífsgæði, megindleg rannsókn, sjálfsumönnun, sjúkdómstengd þekking, þunglyndi, þversniðsrannsókn.

Abstract

Background: Coronary heart disease (CHD) is one of the most common causes of death in Iceland and individuals with the disease are at risk for recurrent events. Risk factor treatment can positively affect disease progression and involves self-care and healthy lifestyle, that depends on knowledge and good health literacy. Research has demonstrated low health literacy among individuals with CHD. However, knowledge about the health literacy of this group in Iceland is limited.

Aims: To determine the level of health literacy for individuals with CHD and describe the relationship of health literacy with risk factors, disease related knowledge, health-related quality of life (HRQoL) and background factors.

Method: Descriptive cross-sectional and correlational study. Patients hospitalized for CHD answered questionnaires six months from hospital discharge, body measurements were taken, and data were obtained from health records. Health literacy was assessed using the European Health Literacy Questionnaire (HLS-EU-Q16-IS), containing 16 questions (scale 0-16) and classified as sufficient (13–16), problematic (9–12) and inadequate (0–8). Physical activity, symptoms of anxiety and depression, disease-related knowledge and HRQoL, were assessed using questionnaires. Data were analyzed using descriptive statistics, non-paramedical tests, and linear regression.

Results: The participants (N = 343) average age was 64.3 years. Most were male (81.3%), lived in urban areas (72.9%) and had sufficient health literacy (71.7%). Disease-related knowledge, level of education, symptoms of anxiety and depression, the emotional aspects of HRQoL and having previously been

hospitalized for CHD explained 21% of the variability in health literacy (R^2 = 0.21, F = 12.666, df = 6, p<0.001).
Conclusion: The results indicate that about one-third of individuals with CHD have inadequate health literacy. Nurses can promote health literacy by developing, planning, and providing individualized patient education so that individuals with CHD can take informed decisions regarding risk factor management and self-care.

Keywords: Health literacy, coronary heart disease, risk factors.

Þakkir

Fyrst vil ég þakka þátttakendum rannsóknarinnar fyrir sitt framlag til að gera þessa rannsókn að veruleika.
Leiðbeinendum mínum, dr. Margréti Hrönn Svavarsdóttur og dr. Brynju Ingadóttur, þakka ég fyrir góða leiðsögn í þessu krefjandi verkefni.
Sigurbjörgu Björnsdóttur hjá Tölfræðiráðgjöf Háskóla Íslands færi ég þakkir fyrir tölfræðiráðgjöf.
Vinnuveitanda mínum, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, þakka ég fyrir veitt námsleyfi. Guðrúnu Kormáksdóttur, fyrrverandi hjúkrunarstjóra á heilsugæslunni í Hveragerði og Þorlákshöfn, þakka ég fyrir góðan stuðning á námstímanum.
Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga þakka ég fyrir styrk úr Minningarsjóði Hans Adolfs Hjartarsonar og Rannsókna- og vísindasjóði Maríu Finnsdóttur.
Fjölskyldu minni, eiginmanni mínum, Árna Hrannari Arngrímssyni, og börnum okkar, Arngrími og Soffíu Sif, þakka ég fyrir ómetanlega aðstoð, stuðning, hvatningu og skilning á námstímanum. Þetta meistaraverkefni er tileinkað móður minni heitinni Soffíu Einarsdóttur.

Formáli

Höfundur hefur alltaf haft brennandi áhuga á heilsueflingu og forvörnum í starfi sínu sem hjúkrunarfræðingur en sérstaklega í tengslum við starf sitt á heilsueflandi móttöku á heilsugæslu, þar sem einstaklingar með kransæðasjúkdóm eru stór hópur. Heilsulæsi hefur ekki verið mikið rannsakað hjá einstökum sjúklingahópum á Íslandi en höfundur vonast til þess að þetta verkefni geti veitt innsýn í heilsulæsi og geti nýst heilbrigðisstarfsfólki til að efla heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm. Með því að bæta heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm er hægt að auka lífsgæði þessa hóps og hægja á framgangi sjúkdómsins.

Efnisyfirlit

1. INNGANGUR OG FRÆÐILEGUR BAKGRUNNUR 1

1.1. KRANSÆÐASJÚKDÓMUR.....3
1.2. HEILSULÆSI 6
1.2.1. EVRÓPSKT HUGMYNDALÍKAN UM HEILSULÆSI.....9
1.2.1.1. Heilsulæsi tengt heilbrigðisþjónustu 10
1.2.1.2. Heilsulæsi tengt fyrirbyggingu sjúkdóma 11
1.2.1.3. Heilsulæsi tengt heilsueflingu 11
1.2.2. MAT Á HEILSULÆSI 11
1.2.3. ÞÆTTIR SEM HAFA ÁHRIF Á HEILSULÆSI 13
1.2.4. HEILSULÆSI FÓLKS MEÐ KRANSÆÐASJÚKDÓM 15
1.2.5. EFLING HEILSULÆSIS 19
1.3. MIKILVÆGI RANNSÓKNAR 21
1.4. MARKMIÐ OG RANNSÓKNARSPURNINGAR 21

2.AÐFERÐAFRÆÐI 23

2.1. RANNSÓKNARSNIÐ..... 23
2.2. ÞÁTTTAKENDUR 23
2.3. FRAMKVÆMD RANNSÓKNAR..... 24
2.4. MÆLITÆKI OG BREYTUR 24
2.4.1. Heilsulæsi 24
2.4.2. Sjúkdómstengd þekking 25
2.4.3. Einkenni kvíða og þunglyndis 26
2.4.4. Hreyfing 26
2.4.5. Heilsutengd lífsgæði..... 27
2.4.6. Bakgrunnsbreytur 27
2.5. GAGNAGREINING..... 28
2.6. SIÐFRÆÐI 30

HEIMILDIR..... 33

3.HANDRIT AÐ TÍMARITSGREIN 55

1. INNGANGUR 60
2. AÐFERÐ 62
2.1. Þátttakendur og framkvæmd..... 62
2.3. Mælitæki..... 63
2.4. Gagnagreining 65
2.5. Siðfræði..... 66

3. NIÐURSTÖÐUR 67
4. UMRÆÐA 69
4.1. Réttmæti og áreiðanleiki 72
4.2. Ályktanir 72
4.3. Hagnýting rannsóknarniðurstaðna 73
4.4. Þakkir 73
5. HEIMILDIR 74

4. VIÐAUKAR 87

FYLGISKJAL 1. LEYFI VÍSINDASIÐANEFNDAR 87
FYLGISKJAL 2. LEYFI VÍSINDASIÐANEFNDAR 88
FYLGISKJAL 3. TILKYNNING TIL PERSÓNUVERNDAR 89
FYLGISKJAL 4. LEYFI FRAMKVÆMDASTJÓRA LÆKNINGA Á LANDSPÍTALA 93
FYLGISKJAL 5. LEYFI FRAMKVÆMDASTJÓRA LÆKNINGA Á SJÚKRAHÚSI AKUREYRAR 94
FYLGISKJAL 6. KYNNINGARBRÉF TIL ÞÁTTTAKENDA 95
FYLGISKJAL 7. SAMÞYKKISYFIRLÝSING 100

Myndayfirlit

Mynd 1: *Evrópskt heilsulæsishugmyndalíkan* 10
Mynd 2: *Dreifing heilsulæsisstiga meðal þátttakenda (n = 343)* 86

Töfluyfirlit

Tafla 1: *Lýsing á þátttakendum og tengsl heilsulæsis við bakgrunn þeirra (N=343)* 82
Tafla 2: *Dreifing svara við einstökum spurningum á heilsulæsisspurningalistanum* 84
Tafla 3: *Breytur sem skýra dreifingu heilsulæsis hjá fólki með kransæðasjúkdóm* 85

1. Inngangur og fræðilegur bakgrunnur

Á síðustu árum hefur verið lögð aukin áhersla á forvarnir og heilbrigða lífshætti til að koma í veg fyrir sjúkdóma og auka lífsgæði fólks. Það getur reynst mörgum erfitt að átta sig á mismunandi upplýsingum og flóknu heilbrigðiskerfi en til þess þarf gott heilsulæsi. Heilsulæsi felur í sér getu fólks til að skilja, nálgast og nota heilsufarsupplýsingar til að taka ákvarðanir í daglegu lífi til þess að viðhalda lífsgæðum sínum eða bæta þau (Sørensen o.fl., 2012).

Í lögum um réttindi sjúklinga er kveðið á um ábyrgð einstaklingsins á eigin heilsu og að hann skuli taka virkan þátt í eigin meðferð (Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997). Til þess að geta það þarf fólk að geta skilið og metið þær upplýsingar sem það fær, hvort sem þær koma frá heilbrigðisstarfsfólki eða annars staðar frá. Í siðareglum hjúkrunarfræðinga kemur fram að hjúkrunarfræðingar skuli stuðla að því að skjólstæðingar eða forráðamenn geti tekið upplýsta ákvörðun (Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, 2015). Heilbrigðisþjónustan hefur einnig mikilvægu hlutverki að gegna þegar kemur að því að fólk geti tekið upplýstar ákvarðanir varðandi heilsu sína og meðferð. Heilsulæsi stofnana er nýlegt hugtak þar sem horft er til mikilvægis þess að stofnanir komi upplýsingum og fræðslu til almennings á aðgengilegan og skilmerkilegan hátt þannig að einstaklingar eigi auðvelt með að tileinka sér efnið (Brach og Harris, 2021). Nýlega hafa íslensk stjórnvöld lagt áherslu á bætt heilsulæsi þjóðarinnar eins og fram kemur í heilbrigðisstefnu til ársins 2030. Þar er sett fram stefna um það hvernig hægt sé að bæta heilsulæsi almennings með það að markmiði að tryggja skilning fólks og auka aðgengi

að upplýsingum til að það sé í stakk búið að taka ábyrgð á eigin heilsu (Heilbrigðisráðuneytið, 2019). Embætti landlæknis hefur einnig unnið að verkefnum í þeim tilgangi að stuðla að bættu heilsulæsi og má þar nefna vefinn Heilsuvera.is þar sem er að finna fræðsluefni um sjúkdóma, forvarnir og fyrirbyggjandi leiðir fyrir almenning til heilbrigðara lífs (Hrafnhildur Brynja Stefánsdóttir, 2020).

Önnur algengasta dánarorsök Íslendinga árið 2021 voru hjarta- og æðasjúkdómar og eru kransæðasjúkdómar algengastir en dánartíðni vegna þeirra hefur þó lækkað síðan árið 1996, bæði hjá konum og körlum (Hildur Björk Sigurbjörnsdóttir og Jón Óskar Guðlaugsson, 2022; Karl Andersen o.fl., 2017). Einstaklingar með kransæðasjúkdóm eru í hættu á endurteknum kransæðaáföllum og hærri dánartíðni. Meðhöndlun áhættuþátta er því mikilvæg meðferð til að hægja á framgangi sjúkdómsins (Brown o.fl., 2020). Þegar skoðuð eru tengsl heilsulæsis við áhættuþætti hjarta- og æðasjúkdóma hafa rannsóknir sýnt að einstaklingar með kransæðasjúkdóm og með gott heilsulæsi hafa færri áhættuþætti hjarta- og æðasjúkdóma (Cheng o.fl., 2018), meiri lífsgæði, minni hættu á enduráföllum og hafa lægri dánartíðni (Kanejima o.fl., 2022). Það er orðið vel þekkt að heilsulæsi er mikilvægur þáttur í forvörnum og meðferð kransæðasjúkdóma en erlendar rannsóknir hafa sýnt lágt hlutfall fullnægjandi heilsulæsis meðal þessa sjúklingahóps (Costa o.fl., 2023; Nair o.fl., 2023). Lítið er vitað um heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm á Íslandi og er rannsóknin því mikilvægur liður í því að heilbrigðisstarfsfólk öðlist þekkingu á heilsulæsi meðal kransæðasjúklinga á Íslandi.

1.1. Kransæðasjúkdómur

Árlega greinast yfir 12,6 milljónir einstaklinga í Evrópu með hjarta- og æðasjúkdóma (European Society of Cardiology, 2023). Kransæðasjúkdómur veldur blóðþurrð í hjarta og kransæðum sem veldur ótímabærum dauða hjá þriðjungi fólks undir sjötugu (World Health Organization, 2023a). Árið 2020 var áætlað að 244,1 milljón manna væri með kransæðasjúkdóm (*World heart report 2023*). Kransæðasjúkdómur hefur verið ein algengasta dánarorsök Íslendinga síðari ár en jákvæð þróun áhættuþátta og bætt læknisfræðileg meðferð hefur skilað lækkun í nýgengi og dauðsföllum hefur fækkað (Karl Andersen o.fl., 2017). Um 75% af lækkun dánartíðni hjarta- og æðasjúkdóma á Íslandi er tilkomin vegna þess að dregið hefur úr helstu áhættuþáttum þeirra sem rekja má til fyrsta og annars stig forvarna gegn kransæðasjúkdómi (Aspelund o.fl., 2010). Fyrsta stigs forvarnir fela í sér að fyrirbyggja að sjúkdómurinn komi fram hjá heilbrigðum einstaklingum (Kisling og Das, 2022). Áhættuþætti kransæðasjúkdóms er hægt að flokka í tvennt en það eru óviðráðanlegir áhættuþættir og viðráðanlegir áhættuþættir. Óviðráðanlegir áhættuþættir eru; aldur, kyn, kynþáttur og erfðir. Viðráðanlegir áhættuþættir eru; háþrýstingur, blóðfituröskun, sykursýki, reykingar, óhollt mataræði, offita og kyrrseta. (Brown o.fl., 2023; Visseren o.fl., 2021). Einstaklingar með kransæðasjúkdóm geta haft áhrif á áhættuþætti með lífsstíl og sjálfsumönnun en það krefst meðal annars þekkingar og heilsulæsis.

Annars stigs forvarnir við kransæðasjúkdómi felast í því að meðhöndla helstu orsakavalda og áhættuþætti hjarta- og æðasjúkdóma (Fihn o.fl., 2012; Halvorsen o.fl., 2022) sem er mikilvægt til þess að hægja á framgangi sjúkdómsins og draga úr dánartíðni. Í því skyni er beitt lífsstílsmeðferð, lyfjameðferð, kransæðavíkkun eða kransæðahjáveituaðgerð (Knuuti o.fl., 2020). Einstaklingar með sykursýki 2 eru líklegri til að vera með

marga áhættuþætti kransæðasjúkdóma, eins og blóðfituröskun og háþrýsting (Visseren o.fl., 2021), því er meðhöndlun áhættuþátta eins og sykursýki 2 og lífsstílsmeðferð mikilvæg til að hægja á framgangi sjúkdómsins (Arnold o.fl., 2020). Evrópsku hjartasamtökin (e. *European Society of Cardiology*) hafa gefið út klínískar leiðbeiningar um forvarnir kransæðasjúkdóms (Visseren o.fl., 2021). Þeim sem eru með kransæðasjúkdóm er ráðlagt reykleysi, að stunda reglubundna hreyfingu og borða holla fæðu til að bæta lifun, draga úr endurteknum kransæðaáföllum og inngripum þeim tengdum, ásamt því að bæta lífsgæði (Visseren o.fl., 2021). Þeim sem eru með kransæðasjúkdóm og eru í ofþyngd eða með offitu er ráðlagt að létta sig þar sem þessir þættir tengjast þróun hjarta- og æðasjúkdóma og hærri dánartíðni. Jafnframt er miðlæg offita sterklega tengd þróun hjarta- og æðasjúkdóma (Knuuti o.fl., 2020). Bandarísku hjartasamtökin hafa einnig gefið út leiðbeiningar um hreyfingu til að draga úr ótímabærum dauðsföllum og áhættuþáttum hjarta- og æðasjúkdóma. Þar er mælt með því að stunda að minnsta kosti 150 mínútna hreyfingu í hverri viku (Piercy og Troiano, 2018). Íslensk rannsókn, á sjálfsumönnun og áhættuþáttum hjá 445 einstaklingum með kransæðasjúkdóm sýndi að um 18% þeirra reykti 80% sagðist hreyfa sig að minnsta kosti 30 mínútur á dag, 16% voru í kjörþyngd (líkamsþyngdarstuðull (LÞS)<25kg/m^2) og miðlæg offita (mittismál $\geq$88 cm hjá konum og $\geq$102 cm hjá körlum) mældist hjá 70% þátttakenda (Margrét Hrönn Svavarsdóttir o.fl., 2020). Í EUROASPIRE IV rannsókninni, sem gerð var í 24 Evrópulöndum hjá 7998 einstaklingum með kransæðasjúkdóm, sýndu niðurstöðurnar að 16% reykti, 60% hreyfði sig lítið og tíðni ofþyngdar var há í öllum löndunum en 38% þátttakenda var í ofþyngd og 58% með miðlæga offitu (Kotseva, 2017). Jafnframt því að ráðleggja lífsstílsbreytingar ráðleggja Evrópsku hjartasamtökin að meta sálfélagslega áhættuþætti fólks með

kransæðasjúkdóm, þar sem streita, þunglyndi og kvíði, eru tengd verri framgangi sjúkdómsins og geta gert fólki erfitt fyrir með lífsstílsbreytingar (Knuuti o.fl., 2020). Í samantektarrannsókn, sem skoðaði tíðni þunglyndis hjá einstaklingum með kransæðasjúkdóm og skaðleg áhrif þess, kom fram að um 31-45% bandarískra kransæðasjúklinga eru með alvarlegt þunglyndi og að þunglyndi geti verið viðvarandi hjá þessum sjúklingahópi (Wu o.fl., 2021). Evrópsk þversniðsrannsókn sem gerð var á þunglyndi og kvíða, sem fram fór í 22 löndum þar sem 8580 einstaklingar tóku þátt, sex mánuðum eftir sjúkrahúsinnlögn vegna kransæðasjúkdóms, sýndi að algengi kvíða var 12-42% hjá karlmönnum og 22-64% hjá konum (Pająk o.fl., 2013). Á Íslandi hafa einkenni kvíða mælst hjá 23% og einkenni þunglyndis hjá 18% einstaklinga með kransæðasjúkdóm (Margrét Hrönn Svavarsdóttir o.fl., 2020).

Heilsutengd lífsgæði fólks felast í upplifun þeirra á áhrifum heilsufars og sjúkdóma á getu þeirra og líðan (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009). Heilsutengdum lífsgæðum hefur verið skipt í líkamlega og tilfinningalega þætti (Oldridge o.fl., 2014a). Þeir sem eru með kransæðasjúkdóm eru frekar með minni heilsutengd lífsgæði en aðrir og eru frekar með fleiri áhættuþætti kransæðasjúkdóms, bæði lífsstílstengda áhættuþætti og líkamlega (Timmis o.fl., 2022). Heilsutengd lífsgæði fólks með kransæðasjúkdóm eru minni hjá þeim sem eru þunglyndir, með blóðfituröskun, minni menntun og minni félagslegan stuðning samkvæmt þversniðsrannsókn á lífsgæðum 124 einstaklinga með bráðan kransæðasjúkdóm (Kim o.fl., 2019).

Meðferð lífsstílstengdra áhættuþátta krefst mikillar sjálfsumönnunar sem Riegel o.fl. (2012) hafa skilgreint sem ferli þar sem einstaklingar taka ákvörðun um að viðhalda heilsu sinni og velja heilsueflandi hegðun til að takast á við langvinna sjúkdóma. Þegar fólk með langvinna sjúkdóma ástundar sjálfsumönnun gerast þeir virkir þátttakendur í eigin meðferð (Riegel o.fl.,

2012). Samanburðarannsókn meðal 252 einstaklinga með hjartasjúkdóm, þar sem áhrif fræðslu voru metin fyrir og eftir fræðslu, sýndi fram á að markviss fræðsla um sjúkdóminn og meðferð hans eykur þekkingu á sjúkdómnum og auðveldar fólki að gera heilsusamlegar lífsstílsbreytingar (Ghisi o.fl., 2020). Íslensk þversniðsrannsókn á 445 einstaklingum sem lögðust inn á sjúkrahús með kransæðasjúkdóm sýndi að þeir sem greinast með kransæðasjúkdóm hafa flestir mikla þörf fyrirfræðslu um sjúkdóminn, meðferð hans og hvernig bregðast skuli við einkennum (Auður Ketilsdóttir o.fl., 2021). Sjálfsumönnun er mikilvægur þáttur í meðferð kransæðasjúkdóms þar sem einstaklingar stunda heilsueflandi hegðun til að viðhalda líkamlegum og tilfinningalegum stöðugleika, taka eftir einkennum og bregðast við þeim (Riegel o.fl., 2012).

Heilsulæsi hefur áhrif á það hvernig fólk tekur á móti heilbrigðisfræðslu, hvernig það fyrirbyggir sjúkdóma og hvernig það meðhöndlar langvinna sjúkdóma (Nutbeam o.fl., 2018). Til þess að fólk geti lagt rækt við heilsuna og þar með tekist á við sjúkdóminn þarf það að hafa fullnægjandi heilsulæsi.

1.2. Heilsulæsi

Hugtakið heilsulæsi kom fyrst fram á áttunda áratugnum á ráðstefnu um heilbrigðisfræðslu. Þá lagði Simonds (1974) fram þá tillögu að setja lágmarksviðmið um heilsulæsi í bandaríska skólakerfinu. Á níunda og tíunda áratugnum kom heilsulæsi fram sem sjálfstætt rannsóknarsvið og þróuð voru mælitæki til að mæla heilsulæsi almennings (Pleasant og Kuruvilla, 2008). Skilgreiningin á heilsulæsi var lengi vel tengd læsi og hafa margar mismunandi skilgreiningar verið settar fram á hugtakinu í gegnum tíðina

(Berkman o.fl., 2010; Sørensen o.fl., 2012). United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) (2023) skilgreinir læsi sem færni í lestri, ritun og notkun talna sem hluta af færni einstaklinga, bæði almennt og atvinnulega séð. Þrátt fyrir að fólk geti lesið og skrifað er ekki þar með sagt að það geti alltaf nálgast, skilið og brugðist við nýjum upplýsingum í aðstæðum sem krefjast sérstakrar þekkingar eða í ókunnum aðstæðum. Þess vegna var farið að tala um læsi á mismunandi sviðum eins og heilsulæsi (Nutbeam o.fl., 2018). Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin skilgreinir heilsulæsi út frá getunni til að öðlast þekkingu, persónulegri færni og vilja til að bæta heilsu einstaklinga og samfélags með því að breyta lífsháttum og lífsskilyrðum (World Health Organization, 2023b). Bandarísk stjórnvöld skilgreina heilsulæsi út frá persónulegu heilsulæsi og út frá heilsulæsi stofnana. Persónulegt heilsulæsi vísar til þess að hve miklu leyti einstaklingar geta fundið, skilið og notað upplýsingar og þjónustu til að taka upplýstar heilsutengdar ákvarðanir fyrir sjálfa sig og aðra. Heilsulæsi stofnana vísar til þess hversu vel stofnanir gera skjólstæðingum sínum kleift að finna, skilja og nota upplýsingar og þjónustu til að taka upplýstar ákvarðanir fyrir sjálfa sig og aðra (Centers for Disease Control and Prevention, 2022). Samkvæmt Evrópsku heilsulæsis skilgreiningunni felur heilsulæsi í sér „þekkingu, hvatningu og getu fólks til að nálgast, skilja, meta og nota heilsufarsupplýsingar til að taka ákvarðanir í daglegu lífi varðandi notkun heilbrigðisþjónustu, fyrirbyggingu sjúkdóma og heilsueflingu til að viðhalda eða bæta heilsufar sitt“ (Sørensen o.fl., 2012, bls. 3).

Liu o.fl. (2020) gerðu samantektarrannsókn til að greina hvað einkennir þau líkön sem notuð eru í rannsóknum á heilsulæsi. Í fyrsta lagi er það þekking einstaklinga á heilsu, heilbrigðisþjónustu og heilbrigðiskerfum. Í öðru lagi hvernig einstaklingar vinna úr upplýsingum á ýmsum sviðum heilsu og

heilbrigðisþjónustu og í þriðja lagi hæfni einstaklinga til að viðhalda heilsu með sjálfsumönnun og samstarfi við heilbrigðisstarfsfólk.

„Heilsulæsar stofnanir“ (*e. health literate organisations*) og þekking á heilbrigðiskerfinu (*e. navigation health literacy*) eru nýleg hugtök innan heilsulæsis. Það sem einkennir heilsulæsar stofnanir er að þær miðla upplýsingum og fræðslu til almennings á aðgengilegan og skilmerkilegan hátt (Brach og Harris, 2021) og gera skjólstæðingum sínum kleift að nálgast, skilja og taka upplýsta ákvörðun um heilsutengd málefni og heilbrigðisþjónustu með viðurkenndum aðferðum. Þessar aðferðir fela meðal annars í sér samskipti og verkferla innan stofnana sem gerir fólki auðveldara að afla sér upplýsinga og þekkingar á aðgengilegan hátt út frá eigin getu og færni (Trezona o.fl., 2017). Á heilsulæsum stofnunum er auðvelt að komast leiðar sinnar þar sem leiðbeiningar eru aðgengilegar og á máli sem auðvelt er fyrir alla að skilja (Lloyd o.fl., 2018). Þekking á heilbrigðiskerfinu (*e. navigation health literacy*) vísar til hæfileikans að rata um heilbrigðiskerfið en í því felst að geta fundið, nálgast og notað viðeigandi heilbrigðisþjónustu þegar þörf krefur. Í tilteknum aðstæðum er þekking á heilbrigðiskerfinu háð persónulegu heilsulæsi einstaklingsins ásamt því hvernig gæðum og miðlun upplýsinga er háttað innan heilbrigðisþjónustunnar. Þess vegna er mikilvægt að stofnanir séu heilsulæsar (Griese o.fl., 2020).

Evrópska heilsulæsiskönnunin, sem fram fór í átta Evrópulöndum með 8.000 þáttakendum úr hópi almennings, er ein stærsta rannsókn sem gerð hefur verið á heilsulæsi. Niðurstöðurnar benda til þess að talsverður munur sé á heilsulæsi milli þjóða og einnig að í sumum löndum sé heilsulæsi misgott eftir þjóðfélagsstöðu íbúa (Sørensen o.fl., 2015). Rannsóknir á heilsulæsi í Evrópu sýna að hlutfall ófullnægjandi heilsulæsis meðal almennings er um 12-73% eftir því hvaða sjálfsmatskvarðar eru notaðir og hvaða hópa er verið

að skoða (Baccolini o.fl., 2021; Gustafsdottir o.fl. 2020; Sørensen o.fl., 2015; Svendsen o.fl., 2021). Íbúar í Suður-, Vestur- og Austur-Evrópulöndum mælast með lakara heilsulæsi en íbúar landa í Norður-Evrópu (Baccolini o.fl., 2021). Á Íslandi hefur fullnægjandi heilsulæsi mælst á bilinu 65-90% eftir því hvaða hópar hafa verið rannsakaðir (Gustafsdottir o.fl., 2022; Ingadottir o.fl., 2023). Costa o.fl. (2023) rannsökuðu heilsulæsi hjá einstaklingum með kransæðasjúkdóm og mældist ófullnægjandi heilsulæsi hjá 42% þátttakenda.

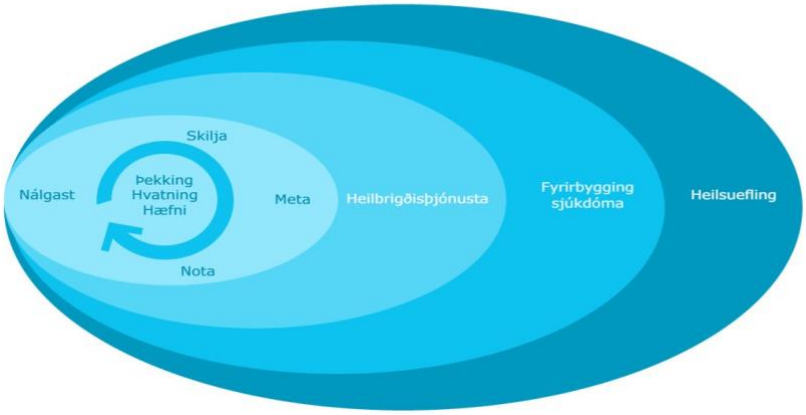
Í þessu meistaraverkefni verður unnið út frá Evrópsku heilsulæsisskilgreiningunni og spurningalista sem byggður er á Evrópsku hugmyndalíkani um heilsulæsi.

1.2.1. Evrópskt hugmyndalíkan um heilsulæsi

Evrópskur samstarfshópur um heilsulæsi var stofnaður árið 2010 með það að markmiði að efla heilsulæsi í Evrópu með því að miðla þekkingu um heilsulæsi og efla tengslamyndun, bæði á landsvísu og á alþjóðlegum vettvangi (Health Literacy Europe, 2020). Samstarfshópurinn þróaði hugmyndalíkan um heilsulæsi byggt á 17 skilgreiningum og 12 hugmyndalíkönum um heilsulæsi sem fundust í fræðilegri samantekt (Sørensen o.fl.,2012). Hugmyndafræðin að baki líkaninu er að samþætta læknisfræði- og lýðheilsusjónarmið um heilsulæsi. Mynd 1 sýnir Evrópska heilsulæsishugmyndalíkanið sem inniheldur 12 atriði sem vísa til þekkingar, hvatningar og hæfni til að nálgast, skilja, meta og nota heilsutengdar upplýsingar innan heilbrigðisþjónustu, fyrirbyggingu sjúkdóma og heilsueflingar. Hugmyndalíkanið gerir greinarmun á þremur sviðum heilsulæsis: heilsulæsi tengdu heilbrigðisþjónustu, tengdu fyrirbyggingu sjúkdóma og tengdu heilsueflingu ásamt fjórum leiðum til að vinna úr

heilsutengdum upplýsingum; að nálgast upplýsingar, skilja, meta og nota upplýsingar (Sørensen o.fl., 2012).

Mynd 1: *Evrópskt heilsulæsishugmyndalíkan*



(Byggt á Sørensen o.fl., 2012)

1.2.1.1. Heilsulæsi tengt heilbrigðisþjónustu

Heilsulæsi tengt heilbrigðisþjónustu vísar til getu fólks til að afla sér upplýsinga um sjúkdóma, greiningu þeirra og meðferð, skilja þær og draga af þeim ályktanir, ásamt því að túlka, meta og taka upplýsta ákvörðun varðandi sjúkdómstengda þætti og fylgja ráðleggingum (Sørensen o.fl., 2012). Eigindleg rýnihóparannsókn, meðal fólks í hjartaendurhæfingu, sýndi að því fannst mikilvægur liður í heilsulæsi að skilja heilsutengdar upplýsingar og vita hvaða upplýsingar væru áreiðanlegar og þá sérstaklega á netinu (Isselhard o.fl., 2022).

1.2.1.2. Heilsulæsi tengt fyrirbyggingu sjúkdóma

Heilsulæsi tengt fyrirbyggingu sjúkdóma vísar til getunnar til að afla sér upplýsinga um áhættuþætti sjúkdóma, skilja merkingu þeirra, túlka og meta þær upplýsingar (Sørensen o.fl., 2012). Niðurstöður kínverskrar rannsóknar, þar sem skoðuð voru tengsl heilsulæsis og fyrirbyggingu langvinnra sjúkdóma, hjá 8.194 einstaklingum á aldrinum 15-69 ára, sýndu að fullnægjandi heilsulæsi tengdist minni líkum á að fá fylgisjúkdóma langvinnra sjúkdóma (Liu o.fl., 2020).

1.2.1.3. Heilsulæsi tengt heilsueflingu

Heilsulæsi tengt heilsueflingu vísar til getu einstaklinga til að fræðast um heilbrigðan lífsstíl og skilja heilsutengdar upplýsingar, draga af þeim ályktanir, túlka þær og meta til að geta myndað sér sjálfstæða skoðun á heilsutengdum málefnum (Sørensen o.fl., 2012). Rannsókn á tengslum heilsulæsis við aðgang að heilsuupplýsingum, heilsutengda hegðun og heilsufar, hjá 1.218 einstaklingum á aldrinum 20-64 ára sýndi að þeir sem eru með fullnægjandi heilsulæsi eru líklegri til að stunda heilsusamlegan lífsstíl en þeir sem eru með ófullnægjandi heilsulæsi (Suka o.fl., 2015). Rannsókn Svendsen o.fl. (2020) sýndi einnig að kyrrsetufólk var líklegra til að vera með ófullnægjandi heilsulæsi en þeir sem stunduðu hóflega hreyfingu.

1.2.2. Mat á heilsulæsi

Í gegnum tíðina hafa mörg mismunandi mælitæki verið notuð til að meta heilsulæsi. Þegar fyrst var farið að rannsaka heilsulæsi voru helst notuð mælitæki sem mæla þekkingu og lesskilning, eins og „The Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine“ (REALM) og „Test of Functional Health Literacy“ (TOFHLA). REALM mælitækið var fyrsta skimunartækið sem hannað var til að

meta hversu læst fólk er á algeng læknisfræðileg hugtök og önnur heilbrigðistengd hugtök sem vænst er að fullorðnir einstaklingar þekki innan heilbrigðisþjónustunnar. Mælitækið er byggt upp sem lestrarpróf til að meta hæfni fullorðinna einstaklinga til að lesa og bera fram algeng læknisfræðileg hugtök, nefna líkamshluta og sjúkdóma í vaxandi erfiðleikaröð. Mælitækið hefur verið gefið út í tveimur útgáfum, til viðbótar við upprunalegu útgáfuna, svokallað short-REALM og rapid-REALM. Engin þessara þriggja útgáfna mælitækisins mæla hins vegar skilning á orðum heldur aðeins hæfni til lesturs. Af þessum útgáfum er það aðeins rapid-REALM sem nota má til að meta hvort einstaklingur er í hættu á að vera með slakt heilsulæsi eða ekki (Mancuso, 2009).

TOFHLA mælitækið hefur verið mikið notað í rannsóknum á heilsulæsi en það mælir hæfni fólks til að sinna heilsutengdum verkefnum sem krefjast lestrar- og talnakunnáttu. Mælitækið er byggt upp sem tólf mínútna lestrarfærnispróf og tíu mínútna talnapróf. Þróaðar hafa verið tvær styttri útgáfur af TOFHLA, brief-TOFHLA og short-TOFHLA (Mancuso, 2009). Síðar var þróað mælitæki sem hentar betur í heilsugæslu og tekur skamman tíma að fylla út. Það heitir Newest Vital Sign (NVS). Mælitækið krefst bæði lestrar og reiknikunnáttu og metur hæfni þátttakenda til að lesa og nota upplýsingar af merkimiða með næringarupplýsingum, en svara þarf sex spurningum út frá því sem er á miðanum og eru gefnar þrjár mínútur til þess (Weiss, 2005).

Evrópski heilsulæsisspurningalistinn (e. *The European Health Literacy Questionnaire* - HLS-EU-Q) var þróaður árið 2011 þegar gerð var evrópsk heilsulæsisrannsókn sem náði til átta Evrópulanda (HLS-EU Consortium, 2012). Spurningalistinn var þróaður af Evrópska samstarfshópnum um heilsulæsi út frá Evrópsku hugmyndalíkani um heilsulæsi og skilgreiningu

Sørensen o.fl. (2012) á heilsulæsi. Fyrsta útgáfa Evrópska heilsulæsisspurningalistans innihélt 47 spurningar og skiptist í þrjá undirflokka: heilsulæsi tengt heilbrigðisþjónustu, tengt fyrirbyggingu sjúkdóma og tengt heilsueflingu. HLS-EU-Q47 er hentugt mælitæki í rannsóknum en síður fyrir skimun á heilsulæsi í klínísku starfi. Það hafa því verið þróaðar styttri útgáfur af spurningalistanum, bæði HLS-EU-Q16 og HLS-EU-Q6 (Okan o.fl., 2019). Spurningalistinn hefur verið notaður víða um Evrópu (Berens o.fl., 2016; Gatulytė o.fl., 2022; Gibney o.fl., 2020; Simpson o.fl., 2020; Svendsen o.fl., 2020) til að rannsaka heilsulæsi, meðal annars á Íslandi (Gustafsdottir o.fl., 2022; Ingadottir o.fl., 2023).

1.2.3. Þættir sem hafa áhrif á heilsulæsi

Fjölmargar rannsóknir hafa verið gerðar á heilsulæsi þar sem meðal annars hefur verið skoðað hvaða þættir tengjast heilsulæsi og hafa þar með áhrif á heilsu og líðan einstaklinga.

Félagsleg staða fólks ræðst af samsetningu félagslegra og efnahagslegra þátta, eins og tekjum, menntun, atvinnu og búsetu (Singh o.fl., 2017). Rannsóknir hafa sýnt að góð félagsleg og efnahagsleg staða hefur jákvæða fylgni við heilsulæsi (Gatulytė o.fl., 2022; Lastrucci o.fl., 2019; Rajah o.fl., 2019; Svendsen o.fl., 2021). Fólk sem er félagslega og efnahagslega verr sett greinir frá meiri erfiðleikum við að finna góðar upplýsingar um heilsutengd málefni en þeir sem eru betur félagslega settir (Jessup o.fl., 2017). Meðal þeirra hópa sem eru lægra félagslega settir, minna menntaðir og með lakari fjárhagsstöðu eru fleiri einstaklingar með takmarkað heilsulæsi (Ghisi o.fl., 2018; Sørensen o.fl., 2015). Sørensen o.fl. (2015) komust að þeirri niðurstöðu í rannsókn sinni að fjárhagsleg staða hefði sterkasta forspárgildið,

af félagslegu þáttunum í rannsókninni, fyrir lakt heilsulæsi. Heilsulæsi hefur tengsl við atvinnustöðu eins og fram kemur í rannsókn Svendsen o.fl. (2021) en þar sýna niðurstöður að 63% þeirra sem eru með atvinnu eru með fullnægjandi heilsulæsi á móti 49% þeirra sem eru á atvinnuleysisbótum. Niðurstöðurnar sýndu jafnframt að það að þiggja atvinnuleysisbætur, félagslega aðstoð, framfærslustyrk, sjúkradagpeninga og ellilífeyri tengdist því að búa við ófullnægjandi heilsulæsi samanborið við þá sem voru með atvinnu (Svendsen o.fl., 2021). Í rannsókn Campbell o.fl. (2019) kom einnig fram að aðeins 9% þeirra sem voru ekki í vinnu af heilsufarsástæðum voru með fullnægjandi heilsulæsi.

Rannsóknir á heilsulæsi hafa sýnt að eldra fólk er frekar með ófullnægjandi heilsulæsi en þeir sem eru yngri (Chehuen Neto o.fl., 2019; Simpson o.fl., 2020; Sørensen 2015). Þversniðsrannsókn meðal 122 einstaklinga með kransæðasjúkdóm sýndi að heilsulæsi minnkaði með hækkandi aldri (Costa o.fl., 2023). Niðurstöður þversniðsrannsóknar, sem kannaði heilsulæsi hjá 150 tyrkneskum sjúklingum, sýndi að þeir sem voru eldri en 40 ára voru frekar með ófullnægjandi heilsulæsi en þeir sem voru yngri (Bilgel o.fl., 2017). Rannsókn sem gerð var með slembiúrtaki á íslensku þjóðinni sýndi hins vegar enga fylgni milli heilsulæsis og aldurs (Gustafsdottir o.fl., 2020). Niðurstöður annarrar rannsóknar þar sem skoðað var heilsulæsi eldri borgara á Íslandi, sem bjuggu á landsbyggðinni, sýndu að 65% eldri borgara var með fullnægjandi heilsulæsi en það er lægra hlutfall en mældist í rannsókn á íslensku þjóðinni þar sem 73% var með fullnægjandi heilsulæsi (Gustafsdottir o.fl., 2020).

Þegar skoðuð eru tengsl heilsulæsis og líkamsþyngdarstuðuls hafa rannsóknir sýnt fram á að einstaklingar með betra heilsulæsi séu frekar í kjörþyngd en þeir sem eru í ofþyngd eða með offitu (Michou o.fl., 2018;

Svendsen o.fl., 2020). Í rannsókn sem gerð var á 1.010 einstaklingum á aldrinum 23-88 ára, sem fóru í heilsufarsskoðun með áhættumati fyrir hjarta- og æðasjúkdóma, kom fram að einstaklingar í kjörþyngd voru frekar með betra heilsulæsi en þeir sem voru í ofþyngd eða með offitu (Cheng o.fl., 2018). Þeir sem eru með ófullnægjandi heilsulæsi eru jafnframt líklegri til að hreyfa sig of lítið samkvæmt þversniðsrannsókn sem skoðaði áhrif heilsulæsis og lífsstílstengdra áhættuþátta hjá 739 áströlskum sjúklingum (Jayasinghe o.fl., 2016).

Heilsulæsi hefur jákvæð tengsl við heilsueflandi hegðun hjá einstaklingum með sykursýki 2 samkvæmt rannsókn Chahardah-Cherik o.fl. (2018) sem rannsakaði 175 einstaklinga sem komu í reglulegt eftirlit vegna sykursýki 2. Samkvæmt rannsókn O'Meara o.fl. (2019) sem skoðuðu tengsl sykursýki 2 og heilsulæsis hjá 1.279 Áströlum, sýndu niðurstöðurnar að lágt heilsulæsi á ákveðnum sviðum tengdist því hvort fólk þróaði með sér sykursýki 2 eða ekki. Þau svið heilsulæsis sem skiptu þar máli voru: mat á heilsufarsupplýsingum, hvort viðkomandi áttuðu sig á heilbrigðiskerfinu, höfðu stjórn á eigin heilsu, félagslegur stuðningur og stuðningur heilbrigðisstarfsmanna (O'Meara o.fl., 2019). Samantektarrannsókn þar sem skoðuð var 61 rannsókn, sýndi enn fremur að gott heilsulæsi hefur marktæk tengsl við góða langtímablóðsykurstjórnun hjá einstaklingum með sykursýki og heilsulæsi hefur einnig jákvæð tengsl við þekkingu á sykursýki (Marciano o.fl., 2019).

1.2.4. Heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm

Margar rannsóknir hafa verið gerðar á heilsulæsi og áhættuþáttum kransæðasjúkdóma. Van Schaik o.fl. (2017) rannsökuðu tengsl heilsulæsis hjá 201 einstaklingi og hættu þeirra á að fá hjarta- og æðasjúkdóma. Sýndu

niðurstöðurnar að einstaklingar sem eru með ófullnægjandi heilsulæsi eru í meiri áhættu á að fá kransæðasjúkdóm, samanborið við þá sem eru með fullnægjandi heilsulæsi. Rannsóknir á heilsulæsi meðal einstaklinga með kransæðasjúkdóm sýna að þeir sem eru með lágt heilsulæsi eru líklegri til að vera eldri, með minni menntun, lægri tekjur, í kyrrsetu, í ofþyngd, með kvíða, þunglyndi og minni lífsgæði (Chehuen Neto o.fl., 2019; Ghisi o.fl., 2018; González-Chica o.fl., 2016; Jennings o.fl., 2022; Lu o.fl., 2019).

Þverfagleg framvirk rannsókn á tengslum heilsulæsis og áhættuþáttum kransæðasjúkdóma í Danmörku og Noregi sýndi að fyrir hvert viðbótarstig heilsulæsis þá var vikuleg hreyfing þátttakenda 12-20 mínútum lengri (Brørs o.fl., 2022). Í rannsókninni var heilsulæsi skoðað út frá fjórum þáttum heilsulæsis; þ.e. að nálgast, skilja, meta og nota heilsutengdar upplýsingar og tengdust allir þættirnir fjórir því að vera reyklaus (Brørs o.fl., 2022). Einstaklingar með kransæðasjúkdóm sem eru með fullnægjandi heilsulæsi eru líklegri til að ástunda heilsusamlegan lífsstíl (Lu o.fl., 2019) og gera lífsstílsbreytingar sem koma í veg fyrir að kransæðasjúkdómurinn versni, samanborið við þá sem eru með ófullnægjandi heilsulæsi (Peltzer o.fl., 2020). Einnig hefur verið sýnt fram á tengsl lágs heilsulæsis við hærri líkamsþyngdarstuðul samkvæmt rannsókn Cheng o.fl. (2018) þar sem skoðuð voru tengsl heilsulæsis við hættu á að fá hjarta- og æðasjúkdóma, hjá 1010 einstaklingum.

Ófullnægjandi heilsulæsi er marktækt tengt meira þunglyndi hjá einstaklingum með kransæðasjúkdóm (Brørs o.fl., 2022), þeir eru síður meðferðarheldnir og eru ólíklegri til að gera lífsstílsbreytingar en þeir sem ekki eru með þunglyndi (Vaccarino o.fl., 2020). Rowlands o.fl. (2013) gerðu þversniðsrannsókn, hjá 803 einstaklingum, á tengslum heilsulæsis og

kransæðasjúkdóms og sýndu niðurstöðurnar 8% meiri líkur á ófullnægjandi heilsulæsi fyrir hvert viðbótarstig á einkennum kvíða á Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) spurningalistanum.

Diederichs o.fl. (2018) gerðu þversniðsrannsókn hjá 13.577 einstaklingum á tengslum heilsulæsis og kransæðasjúkdóms og komust að þeirri niðurstöðu að þeir, sem eru með ófullnægjandi heilsulæsi, greina frekar frá erfiðleikum með að nálgast, skilja, meta og beita heilsufarslegum upplýsingum í sínu daglega lífi. Jafnframt voru þeir sem voru með kransæðasjúkdóm og ófullnægjandi heilsulæsi með tíðari heimsóknir til lækna og voru oftar lagðir inn á sjúkrahús samanborið við þá sem voru með fullnægjandi heilsulæsi. Ófullnægjandi heilsulæsi hefur einnig verið tengt lakari meðferðarheldni og meiri líkum á endurinnlögnum á sjúkrahús hjá einstaklingum með kransæðasjúkdóm (Diederichs o.fl., 2018; Magnani o.fl., 2018). Rannsókn sem gerð var á heilsulæsi, hjá fólki, sem hafði lagst inn á sjúkrahús í Bandaríkjunum með brátt kransæðaheilkenni, sýndi að 26% sjúklinga með takmarkað heilsulæsi voru aftur lagðir inn innan 30 daga á móti 21% sjúklinga sem voru með fullnægjandi heilsulæsi (Bailey o.fl., 2015).

Einstaklingar með kransæðasjúkdóm, sem eru með ófullnægjandi heilsulæsi, eru líklegri til að búa yfir minni sjúkdómstengdri þekkingu, eru ólíklegri til að sækja sér fræðslu og eiga frekar í erfiðleikum með að skilja heilsutengdar upplýsingar (Peltzer o.fl., 2020). Rannsókn sem skoðaði hvort heilsulæsi myndi spá fyrir um aukna þekkingu, eftir að sjúklingarnir höfðu fengið fræðslu, sýndu að heilsulæsi hjartasjúklinga spáði fyrir um þekkingu á hjartasjúkdómi hjá einstaklingum sem voru að byrja í hjartaendurhæfingu um 17% og eftir hjartaendurhæfingu um 8% (Mattson o.fl., 2015). Íhlutunarrannsókn sem skoðaði áhrif þess að efla heilsulæsi, á þekkingu á

notkun lyfja við hjarta- og æðasjúkdómum meðal frumbyggja í Ástralíu, Kanada og Nýja-Sjálandi, sýndi marktækt aukna þekkingu á öllum lyfjaflokkum á öllum þremur tímapunktum rannsóknarinnar. Rannsóknin fór þannig fram að haldin var fræðsla þrisvar sinnum á eins mánaðar tímabili, af hjúkrunarfræðingum eða heilbrigðisstarfsfólki sem höfðu hlotið þjálfun í heilsulæsi og fullorðinsfræðslu. Notað var gagnvirkt spjaldtölvuforrit og fengu þátttakendur upplýsingabækling og pilluspjald. Heildarfjölgun á þekkingarstigum fyrir lyfjaflokkana fjóra var frá 60% og upp í 77% eftir fræðslu (Crengle o.fl., 2018).

Heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm hefur áhrif á heilsutengd lífsgæði þess og hefur áhrif á sjálfsumönnun, sjálfstjórn og trú á eigin getu, samkvæmt þversniðsrannsókn sem skoðaði tengsl heilsulæsis og kransæðasjúkdóms hjá 258 einstaklingum (Liu o.fl., 2023). Rannsókn González-Chica o.fl. (2016), sem rannsakaði áhrif heilsulæsis hjá 587 einstaklingum með kransæðasjúkdóm, sýndi fram á tengsl heilsulæsis við líkamlegan þátt heilsutengdra lífsgæða. Í rannsókn Suhail o.fl. (2021), sem gerðu þversniðsrannsókn hjá 251 einstaklingi með kransæðasjúkdóm á tengslum heilsulæsis og heilsutengdum lífsgæðum, kemur fram að fullnægjandi heilsulæsi hafði marktæk jákvæð tengsl við bæði tilfinningalega og líkamlega þætti heilsutengdra lífsgæða. Einstaklingar sem eru með kransæðasjúkdóm og takmarkað heilsulæsi geta upplifað hindranir í því að taka þátt í hjartaendurhæfingu og þannig farið á mis við líkamlegan og tilfinningalegan ávinning sem fylgir endurhæfingu eftir kransæðasjúkdóm (Magnani o.fl., 2018). Þeir geta jafnframt upplifað sig ófæra um að gera lífsstílsbreytingar, fyrirbyggja versnun á sjúkdómnum og eru líklegri til að afneita sjúkdómnum (Peltzer o.fl., 2020).

1.2.5. Efling heilsulæsis

Eftir því sem fleiri rannsóknir hafa sýnt fram á hátt hlutfall fólks sem býr við ófullnægjandi heilsulæsi hafa stjórnvöld og stofnanir víða um heim beint sjónum sínum að því að setja fram markmið og áætlanir til að bæta heilsulæsi almennings (Nutbeam o.fl., 2018). Þar er horft til mikilvægis þess að einfalda heilbrigðisþjónustuna með því að bæta þjónustu og upplýsingaflæði en jafnframt að styrkja einstaklinga í að afla sér þekkingar um heilsu (Lloyd o.fl., 2018).

Aðgerðir stofnana til að efla heilsulæsi skjólstæðinga sinna hafa meðal annars falist í því að bæta samskipti og auka fræðslu, bæði í töluðu og rituðu máli, með því að nota margmiðlun ásamt því að þjálfa og mennta heilbrigðisstarfsfólk (Mullen, 2013; Nutbeam o.fl., 2018). Með því að auka þekkingu og skilning heilbrigðisstarfsfólks á áhrifum ófullnægjandi heilsulæsis á einstaklinga er hægt að draga úr áhrifum þess en það er meðal annars gert með því að bæta samskipti heilbrigðisstarfsfólks við skjólstæðinga, einfalda stjórnskipulag stofnana og gera heilbrigðisþjónustuna notendavæna (Okan o.fl., 2019). Aðgerðir sem efla heilsulæsi geta bætt þekkingu, viðhorf og hegðun fólks með langvinna sjúkdóma (Heine o.fl., 2021) og þar með dregið úr líkum á fylgisjúkdómum (Liu o.fl., 2020). Heilbrigðisfræðsla er mikilvægur þáttur lýðheilsu þar sem horfa þarf til þess hvernig hægt er að efla persónulega færni einstaklinga til að taka góðar heilsutengdar ákvarðanir frekar en að kenna fólki að hegða sér á fyrir fram ákveðinn hátt (Okan o.fl., 2019). Með því að ráðast í aðgerðir sem efla heilsulæsi er hægt að hafa áhrif á heilsutengda hegðun (Walters o.fl., 2020), draga úr hættu á langvinnum sjúkdómum, alvarleika sjúkdóma, fækka heimsóknum á bráðamóttöku og innlögnum á sjúkrahús (Nutbeam o.fl., 2018). Fara má margar leiðir til að efla heilsulæsi eins og til dæmis með því að fræða einstakling og hópa, ýmist með

staðkennslu eða fjarkennslu í gegnum netið (Visscher o.fl., 2018). Aðgerðir sem beinast að því að efla heilsulæsi einstaklinga þarf að skipuleggja vel og veita sterka forystu sem byggir á samstarfi stofnana og samfélaga til að auðvelda breytingar (Lloyd o.fl., 2018).

Hjúkrunarfræðingar sem sinna einstaklingum með kransæðasjúkdóm eru í lykilhlutverki til að efla heilsulæsi skjólstæðinga sinna. Til þess að geta það þurfa hjúkrunarfræðingar að tileinka sér ákveðna nálgun og verkferla í samskiptum við skjólstæðinga sína (Trezona o.fl., 2017). Verkferlar, sem fela í sér að meta heilsulæsi, geta hjálpað til við að bera kennsl á þá sem eiga í erfiðleikum með að afla sér þekkingar um kransæðasjúkdóminn og meðferð hans eða þurfa að bæta við sig þekkingu (Mattson o.fl., 2015). Með því að veita einstaklingsmiðaða fræðslu sem er án flókinna upplýsinga, sem skjólstæðingurinn hefur ekki þörf fyrir og á erfitt með að skilja, geta hjúkrunarfræðingar eflt heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm (Parnell, 2014). Einstaklingar með kransæðasjúkdóm þurfa að skilja mörg og ólík hugtök til þess að læra að takast á við sjúkdóminn. Hlutverk hjúkrunarfræðinga getur verið að hjálpa fólki að skilja þessi hugtök, þar sem þau geta verið nauðsynleg til að átta sig á sjúkdómnum, meðferð hans og að eiga í samskiptum við heilbrigðsstarfsfólk (Dunn og Conard, 2018). Skilvirk samskipti eru ein besta leiðin til að fá einstaklinga til að taka virkan þátt í eigin meðferð og láta þá finna að þeir skipti máli í meðferð sjúkdómsins (Parnell, 2014). Hjúkrunarfræðingar geta einnig eflt heilsulæsi skjólstæðinga sinna með því að leiðbeina þeim þannig að þeir eigi auðvelt með að rata um heilbrigðiskerfið og geti fengið svör við spurningum sínum svo þeir geti tekist á við sjúkdóm sinn (Dunn og Conard, 2018).

1.3. Mikilvægi rannsóknar

Eins og komið hefur fram er mikilvægt að einstaklingar með kransæðasjúkdóm búi yfir fullnægjandi heilsulæsi og því nauðsynlegt að hjúkrunarfræðingar hafi þekkingu á heilsulæsi. Mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar leggi sig fram um að efla sjálfsumönnun skjólstæðinga sinna og þannig minnka líkur á endurteknum kransæðaáföllum, fækka endurinnlögnum á sjúkrahús, auka líkamlega og andlega vellíðan og lífsgæði. Aukið nýgengi langvinnra sjúkdóma og hækkandi aldur þjóðarinnar valda auknu álagi á heilbrigðiskerfið sem þarf að bregðast við. Það er á ábyrgð hjúkrunarfræðinga, annars heilbrigðisstarfsfólks og heilbrigðisstofnana að efla heilsulæsi almennings með því að leggja sig fram um að koma upplýsingum til skjólstæðinga sinna á skilmerkilegan hátt. Aðstoða þá við að vinna úr upplýsingum og byggja þannig upp þekkingu sem fólk getur nýtt sér til að taka upplýsta ákvörðun um eigið heilbrigði og meðferð. Þess vegna er mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að átta sig á því hvaða hópar eru líklegir til að vera með ófullnægjandi heilsulæsi og hvaða áhrif ófullnægjandi heilsulæsi getur haft á heilsu og líðan fólks. Rannsóknin sem hér birtist er fyrsta íslenska rannsóknin á heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm og geta niðurstöðurnar gagnast hjúkrunarfræðingum og öðru heilbrigðisstarfsfólki í viðleitni þeirra til að efla heilsulæsi þessa sjúklingahóps.

1.4. Markmið og rannsóknarspurningar

Markmið rannsóknarinnar er að lýsa heilsulæsi einstaklinga með kransæðasjúkdóm og greina tengsl heilsulæsis við áhættuþætti, sjúkdómstengda þekkingu, heilsutengd lífsgæði og bakgrunn þátttakenda.

Eftirfarandi rannsóknarspurningar voru settar fram:

1. Hvert er heilsulæsi fólks sex mánuðum eftir dvöl á sjúkrahúsi vegna kransæðasjúkdóms?
2. Eru tengsl milli heilsulæsis og bakgrunnsþátta (aldurs, menntunar og félagslegrar og efnahagslegrar stöðu)?
3. Eru tengsl milli heilsulæsis og áhættuþátta kransæðasjúkdóms (reykinga, sykursýki, líkamsþyngdar, hreyfingar, einkennum kvíða og þunglyndis)?
4. Eru tengsl milli heilsulæsis annars vegar og þekkingar á kransæðasjúkdómi og heilsutengdra lífsgæða hins vegar?
5. Hvaða þættir spá fyrir um heilsulæsi?

2.Aðferðafræði

2.1. Rannsóknarsnið

Rannsóknin er megindleg lýsandi þversniðs- og sambandsrannsókn (*e. descriptive correlational design*). Notuð voru gögn úr KRANS-rannsókninni um lífsstíl, áhættuþætti og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóm á Íslandi (The KRANS-study, 2018).

2.2. Þátttakendur

Þýði rannsóknarinnar voru 18-79 ára einstaklingar með greindan kransæðasjúkdóm sem lögðust brátt inn eða voru innkallaðir á Sjúkrahúsið á Akureyri eða á Landspítala, með brátt kransæðaheilkenni, bráða kransæðastíflu, vegna kransæðavíkkunar eða kransæðahjáveituaðgerðar, á tímabilinu október 2017 til nóvember 2018. Útilokaðir frá þátttöku í rannsókninni voru þeir sem voru með greinda og skráða skerðingu á hugrænni starfsemi og gátu þar af leiðandi ekki svarað spurningalista og þeir sem ekki skildu eða töluðu íslensku. Þeir sem fóru í hjartaþræðingu en greindust ekki með kransæðasjúkdóm voru einnig útilokaðir frá rannsókninni. Alls svöruðu 343 þátttakendur spurningalista um heilsulæsi sex mánuðum eftir útskrift af sjúkrahúsinu og mynda þeir úrtak þessarar rannsóknar.

2.3. Framkvæmd rannsóknar

Inniliggjandi sjúklingar sem uppfylltu þátttökuskilyrði voru spurðir hvort mætti kynna rannsóknina fyrir þeim og var það gert bæði munnlega og skriflega, með kynningarbréfi. Þeir sem höfðu áhuga á að taka þátt í rannsókninni skrifuðu undir upplýst samþykki og svöruðu síðan spurningalista við útskrift af sjúkrahúsi eða þegar heim var komið, annað hvort á rafrænu formi eða á pappírsformi. Sex mánuðum eftir útskrift komu sjúklingarnir í viðtal, þeir svöruðu spurningalistum og gerðar voru líkamsmælingar. Gagna var einnig aflað úr sjúkraskrám.

2.4. Mælitæki og breytur

2.4.1. Heilsulæsi

Heilsulæsi var metið með Evrópska heilsulæsisspurningalistanum (HLS-EU-Q16-IS). Spurningalistinn inniheldur alls 16 spurningar; fjórar spurningar varðandi skilning og notkun upplýsinga frá lækni, fjórar spurningar varðandi upplýsingar og notkun upplýsinga frá fjölskyldu og fjölmiðlum, fimm spurningar varðandi heilbrigðan lífsstíl og þrjár spurningar sem snúa að heilsufarsvandamálum eða sjúkdómum (Sørensen o.fl., 2015). Fyrir hverja spurningu eru fjórir svarmöguleikar á Likert-líkum kvarða: mjög auðvelt, frekar auðvelt, frekar erfitt og mjög erfitt. Stig eru reiknuð með því að skipta svarmöguleikum í tvo flokka þar sem svörin frekar erfitt og mjög erfitt fá núll stig og svörin mjög auðvelt og frekar auðvelt fá eitt stig. Heildarstig eru reiknuð eingöngu fyrir þá sem hafa svarað að lágmarki 14 spurningum. Mögulegt heildarskor á spurningalistanum er frá 0-16 sem síðan má flokka enn frekar í: fullnægjandi heilsulæsi (13-16 stig), takmarkað heilsulæsi (9 –12 stig) og ófullnægjandi heilsulæsi (0–8 stig) (Sørensen o.fl., 2013).

HLS-EU-Q16 spurningalistinn var þýddur á íslensku af Sonju Gústafsdóttur o.fl. (2020). Við þýðingu spurningalistans var farið í gegnum þrjú grunnskref. Í fyrsta skrefi var spurningalistinn þýddur og bakþýddur af sérfræðingum. Í skrefi tvö svöruðu 17 þátttakendur spurningalistanum í ígrunduðum samtölum og í þrepi þrjú var endanleg íslensk útgáfa spurningalistans (HLS-EU-Q16-IS) metin með lagskiptu slembiúrtaki, dregið úr íslensku þjóðskránni. Eftir þýðinguna og ígrunduðu samtölin voru 11 af HLS-EU-Q16 atriðunum umorðuð til að aðlaga spurningalistann að íslenskri menningu. Innra samræmi spurningalistans sýnir góða próffræðilega eiginleika en heildarlistinn var með alfastuðul (e. *Cronbach's alfa*) 0,88 (Gustafsdottir o.fl., 2020). Leyfi var fengið frá eiganda spurningalistans fyrir notkun í rannsókninni.

2.4.2. Sjúkdómstengd þekking

Sjúkdómstengd þekking var metin með spurningalistanum Þekking-KRANS sem er íslensk útgáfa Coronary Artery Disease Education Questionnaire-short version (CADEQ-SV), sem metur þekkingu einstaklinga með kransæðasjúkdóm á sjúkdómi sínum og heilsusamlegum lífsstíl (Ghisi o.fl., 2016). Spurningalistinn samanstendur af 20 spurningum sem er skipt niður í fimm svið: sjúkdómstengda þekkingu, áhættuþætti, hreyfingu, næringu og sálfélagslega áhættu. Svarmöguleikar eru þrír: rétt (1 stig), rangt (0 stig), veit ekki (0 stig). Mesti mögulegi stigafjöldi innan hvers sviðs eru fjögur stig og mögulegt heildarskor á spurningalistanum er á bilinu 0-20 stig. Próffræðilegir eiginleikar spurningalistans og innri áreiðanleiki hafa reynst fullnægjandi með alfastuðli 0,70 (Ghisi o.fl., 2016). Alfastuðull íslensku þýðingarinnar mældist 0,74 í KRANS-rannsókninni (Auður Ketilsdóttir o.fl., 2021).

2.4.3. Einkenni kvíða og þunglyndis

Einkenni kvíða og þunglyndis voru metin með íslenskri útgáfu Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Jakob Smári o.fl., 2008). Spurningalistinn samanstendur af 14 spurningum sem skiptast í tvo undirkvarða, sjö sem tengjast kvíða og sjö sem tengjast þunglyndi. Svarmöguleikarnir eru fjórir við hverja spurningu. Hver spurning er kóðuð frá 0-3 og geta stigin verið frá 0-21 á hvorum kvarða fyrir sig. Hærri stig gefa vísbendingu um meiri einkenni kvíða eða þunglyndis. Einkenni kvíða og þunglyndis eru flokkuð eftir alvarleika einkenna þar sem átta stig eða fleiri eru merki um kvíða eða þunglyndi (Bocéréan og Dupret, 2014). Fylgni íslenska listans við þunglyndispróf Becks hefur mælst 0,71 fyrir þunglyndiskvarðann og 0,65 fyrir kvíðakvarðann (Jakob Smári o.fl., 2008).

2.4.4. Hreyfing

Hreyfing var metin með Hreyfilistanum (e. *Saltin-Grimby Physical Activity Level Scale*) þar sem spurt var um líkamlega virkni. Listinn hefur verið mikið notaður í rannsóknum til að meta líkamlega virkni mismunandi hópa, meðal annars hjá fólki með hjarta- og æðasjúkdóma (Grimby o.fl., 2015). Þátttakendur voru beðnir að merkja við þann svarvalmöguleika sem lýsti best líkamlegri virkni þeirra síðustu þrjá mánuði: 1) aðallega kyrrseta (af og til göngutúrar eða því um líkt) 2) létt líkamleg áreynsla ($\geq$2 ½ klst/viku), 3) hreyfing með talsverðri áreynslu ($\geq$2 ½ klst/viku) og 4) stíf reglubundin þjálfun oft í viku (samtals minnst 5 klst/viku) (Saltin og Grimby, 1968). Áreiðanleiki og forspárréttmæti spurningalistans hefur reynst gott (Grimby o.fl., 2015).

2.4.5. Heilsutengd lífsgæði

Lífsgæði þátttakenda voru metin með íslenskri útgáfu spurningalistans HeartQoL (Svavarsdóttir o.fl., 2023). Spurningalistinn er hannaður fyrir fólk með blóðþurrðarsjúkdóm í hjarta, eins og hjartaöng, hjartaáfall eða hjartabilun. Spurningalistinn samanstendur af 14 spurningum með tveimur undirkvörðum, líkamlegum og tilfinningalegum sem gefa hvor um sig stig á bilinu 0-3. Hægt er að reikna heildarskor fyrir spurningalistann með því að reikna meðaltal undirkvarðanna. Fleiri stig á spurningalistanum benda til meiri heilsutengdra lífsgæða. Próffræðilegir eiginleikar spurningalistans og innri áreiðanleiki eru fullnægjandi með alfastuðli $\geq$0,80 (Oldridge o.fl., 2014a; Oldridge o.fl., 2014b). Alfastuðull íslensku þýðingarinnar mældist 0,93 fyrir líkamlega kvarðann og 0,84 fyrir tilfinningalega kvarðann (Svavarsdóttir o.fl., 2023).

2.4.6. Bakgrunnsbreytur

Þátttakendur svöruðu spurningum um menntun, efnahagslega stöðu, hvort þeir byggju með öðrum, hvort þeir hefðu reykt síðastliðinn mánuð og hvort þeir væru með sykursýki. Upplýsingar um aldur, kyn, búsetu, hvort þeir hefðu áður verið lagðir inn á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms og hvort þeir væru með sjúkdómsgreininguna sykursýki fengust úr sjúkraskrám. Líkamsþyngdarstuðull var reiknaður út frá mælingum á hæð og þyngd.

2.5. Gagnagreining

Við gagnaúrvinnslu var notað tölfræðiforritið IBM Statistical Package for Social Sciences (28.útgáfa) (SPSS). Lýsandi tölfræði var notuð til að lýsa bakgrunni þátttakenda og ályktunartölfræði til að draga ályktanir um þýðið á grundvelli úrtaksins. Reiknuð var tíðni, hlutföll, meðaltöl, spönn og staðalfrávik fyrir dreifingu gagna. Í greiningunni eru þeir þátttakendur (n=343), sem svöruðu að minnsta kosti 14 spurningum á spurningalistanum um heilsulæsi, sex mánuðum eftir útskrift af sjúkrahúsi.

Dreifing svara um heilsulæsi var skoðuð og kom þá fram að einsleitni villunnar (e. *homoscedasticity*) var ekki til staðar sem sást í afbrigðilegum mynstrum í leifarritum og með því að framkvæma Shapiro-Wilk próf, úr heildarstigafjölda heilsulæsislistans, sem reyndist vera marktækt (p< 0,001) og staðfesti því að svörin úr heilsulæsislistanum væru ekki normaldreifð. Til þess að skoða tengsl heilsulæsis við aðrar breytur voru því notuð óstikuð próf (e. *nonparametric tests*). Til að bera saman meðaltöl milli tveggja hópa var gert Mann-Whitney-próf og Kruskal-Wallis-próf þegar fleiri en tveir hópar voru skoðaðir. Spearman´s rho fylgnistuðull var notaður til að reikna fylgni. Fylgni getur verið á bilinu –1 til +1 þar sem gildið 0 þýðir að ekkert samband er á milli breytanna, -1 þýðir að fullkomið neikvætt samband er milli breytanna og +1 að fullkomið jákvætt samband er milli breytanna (Field, 2018). Marktektarmörk voru valin p< 0,05 og má því segja með 95% vissu að sambærilegar niðurstöður fengjust í öðru úrtaki úr sama þýði.

Við úrvinnslu gagnasafnsins voru breytur endurskilgreindar með því að sameina undirflokka og þar með fækka þeim. Breytan búseta var skilgreind og búin til út frá póstnúmerum í tvíflokka breytu. Þéttbýli var skilgreint sem höfuðborgarsvæðið ásamt Akureyri og nágrenni út frá póstnúmerum 101-170, 200-225, 270-276 og 600-603. Önnur póstnúmer þátttakenda voru

skilgreind sem dreifbýli. Breytan menntun var skilgreind út frá hæstu prófgráðu sem fólk hafði lokið. Grunnskólapróf náði yfir þá sem höfðu lokið barnaskóla- eða fullnaðarprófi, grunnskólaprófi, landsprófi eða gagnfræðaprófi. Framhaldsskólapróf náði yfir þá sem höfðu klárað stúdentspróf eða iðnmenntun og að lokum voru þeir sem höfðu klárað háskólapróf. Reykingar voru skilgreindar út frá svari í spurningalista ásamt mælingu á útönduðu kolmónoxíði (CO) yfir 10 ppm (milljónustuhlutar) sex mánuðum eftir útskrift.

Mann-Whitney-próf var notað til að skoða hvort marktækur munur væri á heilsulæsi eftir kyni, búsetu, því hvort viðkomandi hefði áður lagst inn vegna kransæðasjúkdóms, hjúskaparstöðu og þess hvort þátttakandinn reykti eður ei. Kruskal-Wallis-próf var notað til að skoða hvort marktækur munur væri á heilsulæsi eftir tekjum, menntun og hreyfingu. Spearman-fylgnistuðull var notaður til að kanna tengsl heilsulæsis við aldur, líkamsþyngd, kvíða, þunglyndi, lífsgæði og sjúkdómstengda þekkingu.

Línuleg aðhvarfsgreining var framkvæmd til að athuga hvaða þættir spáðu fyrir um heilsulæsi (enter aðferð). Til að finna hvaða breytur skýrðu best dreifingu heilsulæsis var framkvæmd línuleg aðhvarfsgreining með backward selection aðferð þar sem leiðrétt skýringargildi R^2 (e. *adjusted R*) var notað. Ekki var um línulegt samband eða marglínuleika (e. *multicollinerarity*) að ræða á milli skýribreyta.

2.6. Siðfræði

Öll tilskilin leyfi lágu fyrir áður en rannsóknin hófst. Sótt var um leyfi fyrir rannsókninni hjá Vísindasiðanefnd (tilv.:17-159-V5) (fylgiskjal 1 og 2) og tilkynning send til Persónuverndar (fylgiskjal 3). Jafnframt var fengið leyfi hjá framkvæmdastjórn lækninga á Landspítala (fylgiskjal 4) og Sjúkrahúsinu á Akureyri (fylgiskjal 5).

Við rannsóknina var unnið samkvæmt ákvæðum Helsinkiyfirlýsingarinnar um siðferðilegar meginreglur í læknisfræðilegum rannsóknum á mönnum (World Medical Association, 2013) og fylgdi rannsóknin fjórum siðfræðilögmálum rannsókna en það eru: sjálfræðislögmálið, skaðleysislögmálið, velgjörðarlögmálið og réttlætislögmálið. Sjálfræðilögmálið felur í sér virðingu fyrir sjálfræði fólks og að það taki þátt af fúsum og frjálsum vilja án þess að vera beitt blekkingum eða þvingunum. Skaðleysislögmálið felur í sér að rannsóknin valdi ekki skaða þeim sem taka þátt í rannsókninni. Velgjörðarlögmálið felur í sér skylduna til að láta gott af sér leiða og nýta niðurstöður rannsókna til hagsbóta fyrir einstaklinga og samfélög. Réttlætislögmálið felur í sér sanngirni og réttlæti. Þar er mikilvægt að allir eigi jafnan þátttökurétt og að afhjúpa samfélagslegt óréttlæti (Sigurður Kristinsson og Arnrún Halla Arnórsdóttir, 2021).

Í þessari rannsókn var þess gætt að allir þátttakendur væru upplýstir skriflega og munnlega um tilgang rannsóknarinnar. Í kynningar- og samþykkisbréfi (fylgiskjal 6 og7) kom fram tilgangur rannsóknarinnar, ábyrgðaraðili og rannsakendur. Þátttaka í rannsókninni var valfrjáls og áhersla lögð á að þátttaka væri af fúsum og frjálsum vilja. Gátu þátttakendur hætt þátttöku hvenær sem var án þess að það hefði áhrif á frekari meðferð hjá þeim. Í kynningarbréfinu var einnig kynnt hugsanleg áhætta og ávinningur af því að taka þátt en ekki var talin nein áhætta af þátttöku í rannsókninni.

Þátttakendur gátu haft samband við hjúkrunarfræðing, á Landspítala og á Sjúkrahúsinu á Akureyri, ef óþægilegar tilfinningar vöknuðu við þátttöku í rannsókninni.

Allir þátttakendur veittu skriflegt samþykki sitt fyrir þátttöku í rannsókninni og svöruðu spurningalistum undir rannsóknarnúmeri, sem þeir fengu úthlutað. Allar upplýsingar sem fengnar voru í rannsókninni voru meðhöndlaðar sem trúnaðarmál og farið var eftir lögum nr. 90/2018 (Lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90/2018). Í rannsókninni er leitast við að nýta niðurstöðurnar fyrir sjúklingahópinn og þar með þátttakendur til að bæta heilbrigðisþjónustu við sjúklingahópinn.

Heimildir

Arnold, S. V., Bhatt, D. L., Barsness, G. W., Beatty, A. L., Deedwania, P. C., Inzucchi, S. E., Kosiborod, M., Leiter, L. A., Lipska, K. J., Newman, J. D. og Welty, F. K. (2020). Clinical management of stable coronary artery disease in patients with type 2 diabetes mellitus: A scientific statement from the american heart association. *Circulation, 141*(19), e779-e806. https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000766

Aspelund, T., Gudnason, V., Magnusdottir, B. T., Andersen, K., Sigurdsson, G., Thorsson, B., Steingrimsdottir, L., Critchley, J., Bennett, K., O'Flaherty, M. og Capewell, S. (2010). Analysing the large decline in coronary heart disease mortality in the Icelandic population aged 25-74 between the years 1981 and 2006. *Plos One, 5*(11), 1-8. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0013957

Auður Ketilsdóttir, Hulda Halldórsdóttir, Kolbrún Sigurlásdóttir, Brynja Ingadóttir og Margrét Hrönn Svavarsdóttir. (2021). Fræðsluþarfir og sjúkdómstengd þekking. *Tímarit Hjúkrunarfræðinga, 97*(9)

Baccolini, V., Rosso, A., Di Paolo, C., Isonne, C., Salerno, C., Migliara, G., Prencipe, G. P., Massimi, A., Marzuillo, C., De Vito, C., Villari, P. og Romano, F. (2021). What is the prevalence of low health literacy in european union member states? A systematic review and meta-analysis.

Journal of General Internal Medicine, 36(3), 753-761. https://doi.org/10.1007/s11606-020-06407-8

Bailey, S. C., Fang, G., Annis, I. E., Conor, R., Paasche-Orlow, M. K. og Wolf, M. S. (2015). Health literacy and 30-day hospital readmission after acute myocardial infarction. *BMJ Open, 5*(6), 1-10. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006975

Berens, E., Vogt, D., Messer, M., Hurrelmann, K. og Schaeffer, D. (2016). Health literacy among different age groups in Germany: Results of a cross-sectional survey. *BMC Public Health, 16*, 1. https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12889-016-3810-6

Berkman, N. D., Davis, T. C. og McCormack, L. (2010). Health literacy: What is it? *Journal of Health Communication, 15*(sup2), 9-19. https://doi.org/10.1080/10810730.2010.499985

Bilgel, N., Sarkut, P., Bilgel, H. og Ozcakir, A. (2017). Functional health literacy in a group of turkish patients: A pilot study. *Cogent Social Sciences, 3*(1), 1287832. https://doi.org/10.1080/23311886.2017.1287832

Brach, C. og Harris, L. M. (2021). Healthy people 2030 health literacy definition tells organizations: Make information and services easy to find, understand, and use. *Journal of General Internal Medicine, 36*(4), 1084-1085. https://doi.org/10.1007/s11606-020-06384-y

Brørs, G., Dalen, H., Allore, H., Deaton, C., Fridlund, B., Osborne, R. H., Palm, P., Wentzel-Larsen, T. og Norekvål, T. M. (2022). Health literacy and risk factors for coronary artery disease (from the CONCARDPCI study). *The*

American Journal of Cardiology, 179, 22-30. https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2022.06.016

Brown, J. C., Gerhardt, T. E. og Kwon, E. (2023). Risk factors for coronary artery disease. *StatPearls*. StatPearls Publishing. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554410/

Brown, T. M., Bittner, V., Colantonio, L. D., Deng, L., Farkouh, M. E., Limdi, N., Monda, K. L., Rosenson, R. S., Serban, M., Somaratne, R. M., Zhao, H., Woodward, M. og Muntner, P. (2020). Residual risk for coronary heart disease events and mortality despite intensive medical management after myocardial infarction. *Journal of Clinical Lipidology, 14*(2), 260-270. https://doi.org/10.1016/j.jacl.2020.01.004

Campbell, P., Lewis, M., Chen, Y., Lacey, R. J., Rowlands, G. og Protheroe, J. (2019). Can patients with low health literacy be identified from routine primary care health records? A cross-sectional and prospective analysis. *BMC Family Practice, 20(5)*, 1-11. https://doi.org/10.1186/s12875-019-0994-8

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *What is health literacy? take action. find out.*Centers for Disease Control and Prevention. https://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/index.html

Chahardah-Cherik, S., Gheibizadeh, M., Jahani, S. og Cheraghian, B. (2018). The relationship between health literacy and health promoting behaviors in patients with type 2 diabetes. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery, 6*(1), 65-75. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5747574/

Chehuen Neto, J. A., Costa, L. A., Estevanin, G. M., Bignoto, T. C., Vieira, C. I. R., Pinto, F. A. R. og Ferreira, R. E. (2019). Functional health literacy in chronic cardiovascular patients. *Ciência & Saude Coletiva, 24*(3), 1121-1132. https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.02212017

Cheng, Y., Shu, J., Hsu, H., Liang, Y., Chou, R., Hsu, P., Wang, Y., Ding, Y., Liou, T., Wang, Y., Huang, S., Lin, C., Lu, T., Leu, H., Lin, S. og Chan, W. (2018). High health literacy is associated with less obesity and lower framingham risk score: Sub-study of the VGH-HEALTHCARE trial. *Plos One, 13*(3), e0194813. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194813

Costa, A. C. d., Conceição, A. P. d., Butcher, H. K. og Butcher, Rita de Cassia Gengo e Silva. (2023). Factors that influence health literacy in patients with coronary artery disease. *Revista Latino-Americana De Enfermagem, 31*, 1-11. https://doi.org/10.1590/1518-8345.6211.3879

Crengle, S., Luke, J. N., Lambert, M., Smylie, J. K., Reid, S., Harré-Hindmarsh, J. og Kelaher, M. (2018). Effect of a health literacy intervention trial on knowledge about cardiovascular disease medications among indigenous peoples in Australia, Canada and New Zealand. *BMJ Open, 8*(1), e018569. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018569

Diederichs, C., Jordan, S., Domanska, O. og Neuhauser, H. (2018). Health literacy in men and women with cardiovascular diseases and its association with the use of health care services - results from the population-based GEDA2014/2015-EHIS survey in Germany. *Plos One, 13*(12), e0208303. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208303

Dunn, P. og Conard, S. (2018). Improving health literacy in patients with chronic conditions: A call to action. *International Journal of Cardiology, 273*, 249-251. https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2018.08.090

European Society of Cardiology. (2023). *ESC atlas of cardiology.* European Society of Cardiology. https://www.flipsnack.com/escardio/esc-cardiovascular-realities-2022/full-view.html

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga. (2015). *Siðareglur.* Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga. https://www.hjukrun.is/fagid/sidareglur/

Field, A. (2018). *Discovering statistic using IBM SPSS statistic* (5th. útgáfa). SAGE edge.

Fihn, S. D., Gardin, J. M., Abrams, J., Berra, K., Blankenship, J. C., Dallas, A. P., Douglas, P. S., Foody, J. M., Gerber, T. C., Hinderliter, A. L., King, S. B., Kligfield, P. D., Krumholz, H. M., Kwong, R. Y. K., Lim, M. J., Linderbaum, J. A., Mack, M. J., Munger, M. A., Prager, R. L., Williams, S. V. (2012). 2012 ACCF/AHA/ACP/AATS/PCNA/SCAI/STS guideline for the diagnosis and management of patients with stable ischemic heart disease. *Circulation, 126*(25), e354-e471. https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e318277d6a0

Gatulytė, I., Verdiņa, V., Vārpiņa, Z. og Lublóy, Á. (2022). Level of health literacy in Latvia and Lithuania: A population-based study. *Archives of Public Health, 80*, 1-26. https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s13690-022-00886-3

Ghisi, G. L. d. M., Chaves, G. S. d. S., Britto, R. R. og Oh, P. (2018). Health literacy and coronary artery disease: A systematic review. *Patient Education and Counseling, 101*(2), 177-184. https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.09.002

Ghisi, G. L. d. M., Rouleau, F., Ross, M., Dufour-Doiron, M., Belliveau, S. L., Brideau, J., Aultman, C., Thomas, S., Colella, T. og Oh, P. (2020). Effectiveness of an education intervention among cardiac rehabilitation patients in Canada: A multi-site study. *CJC Open, 2*(4), 214-221. https://doi.org/10.1016/j.cjco.2020.02.008

Ghisi, G. L. d. M., Sandison, N. og Oh, P. (2016). Development, pilot testing and psychometric validation of a short version of the coronary artery disease education questionnaire: The CADE-Q SV. *Patient Education and Counseling, 99*(3), 443-447. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.11.002

Gibney, S., Bruton, L., Ryan, C., Doyle, G. og Rowlands, G. (2020). Increasing health literacy may reduce health inequalities: Evidence from a national population survey in Ireland. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(16)https://doi.org/10.3390/ijerph17165891

González-Chica, D. A., Mnisi, Z., Avery, J., Duszynski, K., Doust, J., Tideman, P., Murphy, A., Burgess, J., Beilby, J. og Stocks, N. (2016). Effect of health literacy on quality of life amongst patients with ischemic heart disease in Australian general practice. *Plos One, 11*(3), e0151079. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151079

Griese, L., Berens, E., Nowak, P., Pelikan, J. M. og Schaeffer, D. (2020). Challenges in navigating the health care system: Development of an instrument measuring navigation health literacy. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(16), 5731. https://doi.org/10.3390/ijerph17165731

Grimby, G., Börjesson, M., Jonsdottir, I. H., Schnohr, P., Thelle, D. S. og Saltin, B. (2015). The "Saltin–Grimby physical activity level scale" and its application to health research. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports, S4*(25), 119-125. https://doi.org/10.1111/sms.12611

Gustafsdottir, S. S., Sigurdardottir, A. K., Mårtensson, L. og Arnadottir, S. A. (2022). Making Europe health literate: Including older adults in sparsely populated arctic areas. *BMC Public Health, 22*(1), 1-12. https://doi.org/10.1186/s12889-022-12935-1

Gustafsdottir, S. S., Sigurdardottir, A. K., Arnadottir, S. A., Heimisson, G. T. og Mårtensson, L. (2020). Translation and cross-cultural adaptation of the european health literacy survey questionnaire, HLS-EU-Q16: The icelandic version. *BMC Public Health, 20,61*(1). https://doi.org/10.1186/s12889-020-8162-6

Halvorsen, S., Mehilli, J., Cassese, S., Hall, T. S., Abdelhamid, M., Barbato, E., De Hert, S., de Laval, I., Geisler, T., Hinterbuchner, L., Ibanez, B., Lenarczyk, R., Mansmann, U. R., McGreavy, P., Mueller, C., Muneretto, C., Niessner, A., Potpara, T. S., Ristić, A., Zacharowski, K. (2022). 2022 ESC guidelines on cardiovascular assessment and management of patients undergoing non-cardiac surgery. *European Heart Journal, 43*(39), 3826-3924. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehac270

Health Literacy Europe. (2020). *About.* healthliteracyeurope https://www.healthliteracyeurope.net/history

Heilbrigðisráðuneytið. (2019). *Heilbrigðisstefna til ársins 2030.* Heilbrigðisráðuneytið. doi:https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=879dd726-9e80-11e9-9443-005056bc4d74

Heine, M., Lategan, F., Erasmus, M., Lombaard, C., Mc Carthy, N., Olivier, J., van Niekerk, M. og Hanekom, S. (2021). Health education interventions to promote health literacy in adults with selected non-communicable diseases living in low-to-middle income countries: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 27*(6), 1417-1428. https://doi.org/10.1111/jep.13554

Hildur Björk Sigurbjörnsdóttir ogJón Óskar Guðlaugsson. (2022). *Dánartíðni og dánarorsakir 2021* Embætti landlæknis. https://doi.org/https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/2Wk99ehAU9QeRtrOnNDbEO/73fe53bc0e54773c590d09fa681a9a55/Talnabrunnur_okt__ber_2022.pdf

HLS-EU Consortium. (2012). *Hls-eu consortium. Comparative report on health literacy in eight EU member states. The European health literacy survey hls-eu.*

Hrafnhildur Brynja Stefánsdóttir. (2020). *Arsskyrsla_EL_2020_LOK.* Embætti landlæknis. https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/4p7BzSmNlwVZwE9wTvqtX1/a6916575d5151a0f9f5f2976803c8b4d/Arsskyrsla_EL_2020_LOK.pdf

Ingadottir, B., Bragadottir, B., Zoega, S., Blondal, K., Jonsdottir, H. og Hafsteinsdottir, E. J. G. (2023). Sense of security during COVID-19 isolation improved with better health literacy –a cross-sectional stud. *Patient Education and Counseling.* https://europepmc.org/articles/PMC10159664

Isselhard, A., Lorenz, L., Mayer-Berger, W., Redaélli, M. og Stock, S. (2022). How can cardiac rehabilitation promote health literacy? results from a qualitative study in cardiac inpatients. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(3), 1300. https://doi.org/10.3390/ijerph19031300

Jakob Smári, Daníel Þór Ólason, Þórður Örn Arnarson og Jón Friðrik Sigurðsson. (2008). Mælitæki fyrir þunglyndi fullorðinna sem til eru í íslenskri gerð: Próffræðilegar upplýsingar og notagildi. *Tímarit Sálfræðingafélags Íslands, 13*, 147-169.

Jayasinghe, U., Harris, M., Parker, S., Litt, J., Driel, M. v., Mazza, D., Del, C., Lloyd, J., Smith, J., Zwar, N. og Taylor, R. (2016). The impact of health literacy and life style risk factors on health-related quality of life of Australian patients. *Faculty of Science, Medicine, and Health - Papers: Part A.* https://doi.org/10.1186/s12955-016-0471-1

Jennings, C. S., Astin, F., Prescott, E., Hansen, T., Gale Chris, P. og De Bacquer, D. (2022). *Illness perceptions and health literacy are strongly associated with health-related quality of life, anxiety, and depression in patients with coronary heart disease: Results from the EUROASPIRE V cross-sectional survey* Elsevier Science. https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvac105

Jessup, R. L., Osborne, R. H., Beauchamp, A., Bourne, A. og Buchbinder, R. (2017). *Health literacy of recently hospitalised patients: A cross-sectional survey using the health literacy questionnaire (HLQ)* Springer Science and Business Media LLC. https://doi.org/10.1186/s12913-016-1973-6

Kanejima, Y., Shimogai, T., Kitamura, M., Ishihara, K. og Izawa, K. P. (2022). Impact of health literacy in patients with cardiovascular diseases: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling, 105*(7), 1793-1800. https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.11.021

Karl Andersen, Thor Aspelund, Elías Freyr Guðmundsson, Kristín Siggeirsdóttir, Rósa Björk Þórólfsdóttir, Gunnar Sigurðsson og Vilmundur Guðnason. (2017). Yfirlitsgrein. úr gögnum hjartaverndar: Faraldsfræði kransæðasjúkdóma á íslandi í hálfa öld. *Læknablaðið, 10*(103). https://www.laeknabladid.is/tolublod/2017/10/nr/6520

Kim, H. S., Kim, H. K., Kang, K. O. og Kim, Y. S. (2019). Determinants of health-related quality of life among outpatients with acute coronary artery disease after percutaneous coronary intervention. *Japan Journal of Nursing Science: JJNS, 16*(1), 3-16. https://doi.org/10.1111/jjns.12209

Kisling, L. A. og Das, J. M. (2022). Prevention strategies. *StatPearls*. StatPearls Publishing. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537222/

Knuuti, J., Wijns, W., Saraste, A., Capodanno, D., Barbato, E., Funck-Brentano, C., Prescott, E., Storey, R. F., Deaton, C., Cuisset, T., Agewall, S., Dickstein, K., Edvardsen, T., Escaned, J., Gersh, B. J., Svitil, P., Gilard, M., Hasdai, D., Hatala, R., Bax, J. J. (2020). 2019 ESC guidelines for the diagnosis and management of chronic coronary syndromes. *European*

Heart Journal, 41(3), 407-477. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz425

Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson. (2009). Lífsgæði og lífsgæðarannsóknir. *Tímarit Hjúkrunarfræðinga, 85*(4), 22-29.

Kotseva, K. (2017). The EUROASPIRE surveys: Lessons learned in cardiovascular disease prevention. *Cardiovascular Diagnosis and Therapy, 7*(6), 633-639. https://doi.org/10.21037/cdt.2017.04.06

Lastrucci, V., Lorini, C., Caini, S., Group, F. H. L. R. og Bonaccorsi, G. (2019). Health literacy as a mediator of the relationship between socioeconomic status and health: A cross-sectional study in a population-based sample in Florence. *Plos One, 14*(12), e0227007. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227007

Liu, A., Liu, Y., Su, J., Gao, J., Dong, L., Lyu, Q. og Yang, Q. (2023). Health literacy and quality of life of patients with coronary heart disease in Tibet, China: The mediating role of self-efficacy and self-management. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care, 57*, 271-276. https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2022.10.009

Liu, C., Wang, D., Liu, C., Jiang, J., Wang, X., Chen, H., Ju, X. og Zhang, X. (2020). What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. *Family Medicine and Community Health, 8*(2), 1-8. https://doi.org/10.1136/fmch-2020-000351

Liu, L., Qian, X., Chen, Z. og He, T. (2020). *Health literacy and its effect on chronic disease prevention: Evidence from China's data* Springer Science and Business Media LLC. https://doi.org/10.1186/s12889-020-08804-4

Lloyd, J., Thomas, L., Powell-Davies, G., Osten, R. og Harris, M. (2018). How can communities and organizations improve their health literacy? *Public Health Research & Practice, 28*(2), 2821809. https://doi.org/10.17061/phrp2821809

Lu, M., Ma, J., Lin, Y., Zhang, X., Shen, Y. og Xia, H. (2019). Relationship between patient's health literacy and adherence to coronary heart disease secondary prevention measures. *Journal of Clinical Nursing, 28*(15-16), 2833-2843. https://doi.org/10.1111/jocn.14865

Lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90/2018. https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018090.html

Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997. https://www.althingi.is/lagas/nuna/1997074.html

Magnani, J. W., Mujahid, M. S., Aronow, H. D., Cené, C. W., Dickson, V. V., Havranek, E., Morgenstern, L. B., Paasche-Orlow, M. K., Pollak, A., Willey, J. Z. og null, n. (2018). Health literacy and cardiovascular disease: Fundamental relevance to primary and secondary prevention: A scientific statement from the American heart association. *Circulation, 138*(2), e48-e74. https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000579

Mancuso, J. M. (2009). Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature. *Nursing & Health Sciences, 11*(1), 77-89. https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2008.00408.x

Marciano, L., Camerini, A. og Schulz, P. J. (2019). The role of health literacy in diabetes knowledge, self-care, and glycemic control: A meta-analysis. *Journal of General Internal Medicine : JGIM, 34*(6), 1007-1017. https://doi.org/10.1007/s11606-019-04832-y

Margrét Hrönn Svavarsdóttir, Kristín Guðný Saemundsdóttir og Brynja Ingadóttir. (2020). Áhættuþættir og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóm: Þversniðsrannsókn. *Tímarit Hjúkrunarfræðinga, 96*(1), 76-83.

Mattson, C. C., Rawson, K., Hughes, J. W., Waechter, D. og Rosneck, J. (2015). Health literacy predicts cardiac knowledge gains in cardiac rehabilitation participants. *Health Education Journal, 74*(1), 96-102. https://doi.org/10.1177/0017896914522029

Michou, M., Panagiotakos, D. B. og Costarelli, V. (2018). Low health literacy and excess body weight: A systematic review. *Central European Journal of Public Health, 26*(3), 234-241. https://doi.org/10.21101/cejph.a5172

Mullen, E. (2013). Health literacy challenges in the aging population. *Nursing Forum, 48*(4), 248-255. https://doi.org/10.1111/nuf.12038

Nair, S. C., Sreedharan, J., Vijayan, K. og Ibrahim, H. (2023). Estimation of health literacy levels in patients with cardiovascular diseases in a gulf

country. *BMC Health Services Research, 23*(1), 1-7. https://doi.org/10.1186/s12913-023-09364-0

Nutbeam, D., Levin-Zamir, D. og Rowlands, G. (2018). Health literacy and health promotion in context. *Global Health Promotion, 25*(4), 3-5. https://doi.org/10.1177/1757975918814436

Okan, O., Bauer, U., Levin-Zamir, D., Pinheiro, P. og Sørensen, K. (2019). *International handbook of health literacy* doi:https://books.google.is/books?id=N6TbvgEACAAJ&printsec=copyright&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Oldridge, N., Höfer, S., McGee, H., Conroy, R., Doyle, F. og Saner, H. (2014a). The HeartQoL: Part I. development of a new core health-related quality of life questionnaire for patients with ischemic heart disease. *European Journal of Preventive Cardiology, 21*(1), 90-97. https://doi.org/10.1177/2047487312450544

Oldridge, N., Höfer, S., McGee, H., Conroy, R., Doyle, F. og Saner, H. (2014b). The HeartQoL: Part II. validation of a new core health-related quality of life questionnaire for patients with ischemic heart disease. *European Journal of Preventive Cardiology, 21*(1), 98-106. https://doi.org/10.1177/2047487312450545

O'Meara, L., Williams, S. L., Ames, K., Lawson, C., Saluja, S. og Vandelanotte, C. (2019). Low health literacy is associated with risk of developing type 2 diabetes in a nonclinical population. *The Diabetes Educator, 45*(4), 431-441. https://doi.org/10.1177/0145721719857548

Pająk, A., Jankowski, P., Kotseva, K., Heidrich, J., de Smedt, D. og De Bacquer, D. (2013). Depression, anxiety, and risk factor control in patients after hospitalization for coronary heart disease: The EUROASPIRE III study. *European Journal of Preventive Cardiology, 20*(2), 331-340. https://doi.org/10.1177/2047487312441724

Parnell, T. A. (2014). Í Zuccarini M. (ritstjóri), *Health literacy in nursing* (1. útgáfa). Springer Publishing Company. doi:10.1891/9780826161734

Peltzer, S., Hellstern, M., Genske, A., Jünger, S., Woopen, C. og Albus, C. (2020). Health literacy in persons at risk of and patients with coronary heart disease: A systematic review. *Social Science & Medicine (1982), 245*, 1-13. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112711

Piercy, K. L. og Troiano, R. P. (2018). Physical activity guidelines for Americans from the US department of health and human services: Cardiovascular benefits and recommendations. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes, 11*(11), 1-3. https://www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/CIRCOUTCOMES.118.005263

Pleasant, A. og Kuruvilla, S. (2008). A tale of two health literacies: Public health and clinical approaches to health literacy. *Health Promotion International, 23*(2), 152-159. https://doi.org/10.1093/heapro/dan001

Rajah, R., Hassali, M. A. A. og Murugiah, M. K. (2019). A systematic review of the prevalence of limited health literacy in southeast Asian countries. *Public Health, 167*, 8-15. https://doi.org/10.1016/j.puhe.2018.09.028

Riegel, B., Jaarsma, T. og Strömberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in Nursing Science, 35*(3), 194–204. https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318261b1ba

Rowlands, G. P., Mehay, A., Hampshire, S., Phillips, R., Williams, P., Mann, A., Steptoe, A., Walters, P. og Tylee, A. T. (2013). Characteristics of people with low health literacy on coronary heart disease GP registers in south London: A cross-sectional study. *BMJ Open, 3*(1),1-5. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001503

Saltin, B. og Grimby, G. (1968). Physiological analysis of middle-aged and old former athletes. Comparison with still active athletes of the same ages. *Circulation, 38*(6), 1104-1115. https://doi.org/10.1161/01.cir.38.6.1104

Sigurður Kristinsson og Arnrún Halla Arnórsdóttir (ritstjórar). (2021). *Rannsóknir: Handbók í aðferðafræði* (2. útgáfa). Háskólinn á Akureyri.

Simonds, S. K. (1974). Health education as social policy. *Health Education Monographs, 2*(1_suppl), 1-10. https://doi.org/10.1177/10901981740020S102

Simpson, R. M., Knowles, E. og O'Cathain, A. (2020). Health literacy levels of British adults: A cross-sectional survey using two domains of the health literacy questionnaire (HLQ). *BMC Public Health, 20.*1-13. https://doi.org/10.1186/s12889-020-09727-w

Singh, T., Sharma, S. og Nagesh, S. (2017). Socio-economic status scales updated for 2017. *International Journal of Research in Medical Sciences, 5*(7), 3264. https://doi.org/10.18203/2320-6012.ijrms20173029

Sørensen, K., Broucke, S. v. d., Pelikan, J., Fullam, J., Doyle, G., Słońska, Z., Kondilis, B., Stoffels, V., Osborne, R. og Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the European health literacy survey questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health13(30),*2-10. https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-948

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. og Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health, 12*, (80),1–13. https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80

Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Uiters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., van den Broucke, S. og Brand, H. (2015). Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *The European Journal of Public Health, 25*(6), 1053-1058. https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043

Suhail, M., Saeed, H., Saleem, Z., Younas, S., Hashmi, F., Rasool, F., Islam, M. og Imran, I. (2021). Association of health literacy and medication adherence with health-related quality of life (HRQoL) in patients with ischemic heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes, 19*, 1-13. https://doi.org/10.1186/s12955-021-01761-5

Suka, M., Odajima, T., Okamoto, M., Sumitani, M., Igarashi, A., Ishikawa, H., Kusama, M., Yamamoto, M., Nakayama, T. og Sugimori, H. (2015). Relationship between health literacy, health information access, health

behavior, and health status in Japanese people. *Patient Education and Counseling, 98*(5), 660-668. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.02.013

Svavarsdóttir, M. H., Ingadottir, B., Oldridge, N. og Årestedt, K. (2023). Translation and evaluation of the HeartQoL in patients with coronary heart disease in Iceland. *Health and Quality of Life Outcomes, 21*(1), 1-9. https://doi.org/10.1186/s12955-023-02161-7

Svendsen, I. W., Damgaard, M. B., Bak, C. K., Bøggild, H., Torp-Pedersen, C., Svendsen, M. T. og Berg-Beckhoff, G. (2021). Employment status and health literacy in Denmark: A population-based study. *International Journal of Public Health, 66*, 1-8. https://doi.org/10.3389/ijph.2021.598083

Svendsen, M. T., Bak, C. K., Sørensen, K., Pelikan, J., Riddersholm, S. J., Skals, R. K., Mortensen, R. N., Maindal, H. T., Bøggild, H., Nielsen, G. og Torp-Pedersen, C. (2020). Associations of health literacy with socioeconomic position, health risk behavior, and health status: A large national population-based survey among Danish adults. *BMC Public Health, 20(21)*, 1-12. https://doi.org/10.1186/s12889-020-08498-8

The KRANS-study. (2018). *Lifestyles, risk factor management and self-care of individuals with coronary heart disease (the KRANS-study).* https://www.unak.is/english/research/research-projects/The-KRANS-study

Timmis, A., Vardas, P., Townsend, N., Torbica, A., Katus, H., De Smedt, D., Gale, C. P., Maggioni, A. P., Petersen, S. E., Huculeci, R., Kazakiewicz, D., de Benito Rubio, V., Ignatiuk, B., Raisi-Estabragh, Z., Pawlak, A.,

Karagiannidis, E., Treskes, R., Gaita, D., Beltrame, J. F., Achenbach, S. (2022). European society of cardiology: cardiovascular disease statistics 2021. *European Heart Journal, 43*(8), 716-799. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab892

Trezona, A., Dodson, S. og Osborne, R. H. (2017). Development of the organisational health literacy responsiveness (org-HLR) framework in collaboration with health and social services professionals. *BMC Health Services Research, 17(60)*, 1-12. https://doi.org/10.1186/s12913-017-2465-z

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. (2023, ágúst). *What you need to know about literacy*. https://www.unesco.org/en/literacy/need-know

Vaccarino, V., Badimon, L., Bremner, J. D., Cenko, E., Cubedo, J., Dorobantu, M., Duncker, D. J., Koller, A., Manfrini, O., Milicic, D., Padro, T., Pries, A. R., Quyyumi, A. A., Tousoulis, D., Trifunovic, D., Vasiljevic, Z., de Wit, C. og Bugiardini, R. (2020). Depression and coronary heart disease: 2018 position paper of the ESC working group on coronary pathophysiology and microcirculation. *European Heart Journal, 41*(17), 1687-1696. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehy913

Van Schaik, T. M., Jørstad, H. T., Twickler, T. B., Peters, R. J. G., Tijssen, J. P. G., Essink-Bot, M. L. og Fransen, M. P. (2017). Cardiovascular disease risk and secondary prevention of cardiovascular disease among patients with low health literacy. *Netherlands Heart Journal: Monthly Journal of*

the Netherlands Society of Cardiology and the Netherlands Heart Foundation, 25(7-8), 446-454. https://doi.org/10.1007/s12471-017-0963-6

Visscher, B. B., Steunenberg, B., Heijmans, M., Hofstede, J. M., Devillé, W., van der Heide, I. og Rademakers, J. (2018). Evidence on the effectiveness of health literacy interventions in the EU: A systematic review. *BMC Public Health, 18*(1), 1414. https://doi.org/10.1186/s12889-018-6331-7

Visseren, F. L. J., Mach, F., Smulders, Y. M., Carballo, D., Koskinas, K. C., Bäck, M., Benetos, A., Biffi, A., Boavida, J., Capodanno, D., Cosyns, B., Crawford, C., Davos, C. H., Desormais, I., Di Angelantonio, E., Franco, O. H., Halvorsen, S., Hobbs, F. D. R., Hollander, M., Williams, B. (2021). 2021 ESC guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice: Developed by the task force for cardiovascular disease prevention in clinical practice with representatives of the European society of cardiology and 12 medical societies with the special contribution of the European association of preventive cardiology (EAPC). *European Heart Journal, 42*(34), 3227-3337. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab484

Walters, R., Leslie, S. J., Polson, R., Cusack, T. og Gorely, T. (2020). Establishing the efficacy of interventions to improve health literacy and health behaviors: A systematic review. *BMC Public Health, 20*, 1-17. https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12889-020-08991-0

Weiss, B. D. (2005). *Quick assessment of literacy in primary care: The newest vital sign* Annals of Family Medicine. https://doi.org/10.1370/afm.405

World Health Organization. (2023a). *Cardiovascular disease.* https://www.who.int/health-topics/cardiovascular-diseases#tab=tab_1

World Health Organization. (2023b). *Improving health literacy.* https://www.who.int/activities/improving-health-literacy

World heart report 2023. World Heart Federation https://world-heart-federation.org/resource/world-heart-report-2023/

World Medical Association. (2013). World medical association declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *Jama, 310*(20), 2191-2194. https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053

Wu, Y., Zhu, B., Chen, Z., Duan, J., Luo, A., Yang, L. og Yang, C. (2021). New insights into the comorbidity of coronary heart disease and depression. *Current Problems in Cardiology, 46*(3), 100413. https://doi.org/10.1016/j.cpcardiol.2019.03.002

3.Handrit að tímaritsgrein

Heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm:
Megindleg þversniðsrannsókn

Höfundar: Bettý Grímsdóttir,
Brynja Ingadóttir og Margrét Hrönn Svavarsdóttir.

Útdráttur

Bakgrunnur: Kransæðasjúkdómur hefur verið ein algengasta dánarorsök Íslendinga hin síðari ár og einstaklingar með sjúkdóminn eru í hættu á endurteknum kransæðaáföllum. Meðferð áhættuþátta er mikilvæg til að hægja á framgangi sjúkdómsins en í því felst sjálfsumönnun og lífsstíll sem krefst þekkingar og góðs heilsulæsis. Erlendar rannsóknir hafa sýnt lágt heilsulæsi meðal fólks með kransæðasjúkdóm en lítið er vitað um heilsulæsi þessa hóps á Íslandi.

Markmið: Að lýsa heilsulæsi einstaklinga með kransæðasjúkdóm og greina tengsl heilsulæsis við áhættuþætti, sjúkdómstengda þekkingu, heilsutengd lífsgæði og bakgrunn þátttakenda.

Aðferð: Lýsandi þversniðs- og sambandsrannsókn. Sjúklingar, innlagðir á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms svöruðu spurningalistum sex mánuðum eftir útskrift af sjúkrahúsi. Gerðar voru líkamsmælingar og gögnum aflað úr sjúkraskrám. Heilsulæsi var metið með Evrópska heilsulæsisspurningalistanum (The European Health Literacy Questionnaire-HLS-EU-Q16-IS) sem inniheldur 16 spurningar (stig 0-16). Heilsulæsi er flokkað í fullnægjandi (stig 13-16), takmarkað (stig 9-12) og ófullnægjandi (stig 0-8). Hreyfing, einkenni kvíða og þunglyndis, þekking og heilsutengd lífsgæði voru metin með spurningalistum. Gögn voru greind með lýsandi tölfræði, óstikuðum tölfræðiprófum og línulegri aðhvarfsgreiningu.

Niðurstöður: Meðalaldur þátttakenda (*N* = 343) var 64,3 ár. Meirihluti þeirra var karlkyns (81,3%), bjó í þéttbýli (72,9%) og var með fullnægjandi heilsulæsi (71,7%). Sjúkdómstengd þekking, menntun, einkenni kvíða og þunglyndis, tilfinningalegur þáttur heilsutengdra lífsgæða og að viðkomandi hafi áður

lagst inn á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms skýrðu 21% af dreifingu heilsulæsis (R^2 = 0,21, F = 12,666, df = 6, p<0,001).

Ályktanir: Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að um þriðjungur einstaklinga með kransæðasjúkdóm sé með ófullnægjandi heilsulæsi. Hjúkrunarfræðingar geta stutt við heilsulæsi með því að þróa, skipuleggja og veita einstaklingshæfða fræðslu og stuðning svo einstaklingar með kransæðasjúkdóm geti tekið upplýsta ákvörðun er varða áhættuþætti og sjálfsumönnun.

Lykilorð: Áhættuþættir, heilsulæsi, kransæðasjúkdómur.

English Summary

Background: Coronary heart disease (CHD) is one of the most common causes of death in Iceland and individuals with the disease are at risk for recurrent events. Risk factor treatment can positively affect disease progression and involves self-care and healthy lifestyle, that depends on knowledge and good health literacy. Research has demonstrated low health literacy among individuals with CHD. However, knowledge about the health literacy of this group in Iceland is limited.

Aims: To determine the level of health literacy for individuals with CHD and describe the relationship of health literacy with risk factors, disease related knowledge, health-related quality of life (HRQoL) and background factors.

Method: Descriptive cross-sectional and correlational study. Patients hospitalized for CHD answered questionnaires six months from hospital discharge, body measurements were taken, and data were obtained from health records. Health literacy was assessed using the European Health Literacy Questionnaire (HLS-EU-Q16-IS), containing 16 questions (scale 0-16) and classified as sufficient (13–16), problematic (9–12) and inadequate (0–8). Physical activity, symptoms of anxiety and depression, disease-related knowledge and HRQoL, were assessed using questionnaires. Data were analyzed using descriptive statistics, non-paramedical tests, and linear regression.

Results: The participants (N = 343) average age was 64.3 years. Most were male (81.3%), lived in urban areas (72.9%) and had sufficient health literacy (71.7%). Disease-related knowledge, level of education, symptoms of anxiety and depression, the emotional aspects of HRQoL and having previously been

hospitalized for CHD explained 21% of the variability in health literacy (R^2 = 0.21, F = 12.666, df = 6, p<0.001).
Conclusion: The results indicate that about one third of individuals with CHD have inadequate health literacy. Nurses can promote health literacy by developing, planning, and providing individualized patient education so that individuals with CHD can take informed decisions regarding risk factor management and self-care.

Keywords: Health literacy, coronary heart disease, risk factors.

1. Inngangur

Árlega greinast yfir 12,6 milljónir einstaklinga í Evrópu með hjarta- og æðasjúkdóma en af þeim er kransæðasjúkdómur algengastur (European Society of Cardiology, 2023). Einstaklingar með kransæðasjúkdóm eru í aukinni hættu á endurteknum kransæðaáföllum og hærri dánartíðni (Brown o.fl., 2020) en um 75% af lækkun dánartíðni hjarta- og æðasjúkdóma á Íslandi er til komin vegna þess að dregið hefur úr helstu áhættuþáttum, sem rekja má meðal annars til forvarna (Aspelund o.fl., 2010). Helstu óviðráðanlegu áhættuþættir kransæðasjúkdóms eru aldur, kyn, kynþáttur og erfðir en helstu viðráðanlegu áhættuþættir eru reykingar, háþrýstingur, blóðfituröskun, sykursýki, óhollt mataræði, offita og kyrrseta (Visseren o.fl., 2021). Lífsstílsbreytingar og bætt sjálfsumönnun geta haft áhrif á viðráðanlega áhættuþætti og þannig hægt á framgangi sjúkdómsins og lækkað dánartíðni (Knuuti. o.fl, 2020) en það krefst meðal annars þekkingar og góðs heilsulæsis af hálfu sjúklings (Ghisi o.fl., 2020; Nutbeam o.fl., 2018).

> Heilsulæsi er tengt læsi og felur í sér þekkingu, hvatningu og getu fólks til að nálgast, skilja, meta og nota heilsufarsupplýsingar til að taka ákvarðanir í daglegu lífi varðandi notkun heilbrigðisþjónustu, fyrirbyggingu sjúkdóma og heilsueflingu til að viðhalda lífsgæðum sínum eða bæta þau (Sørensen o.fl., 2012, bls.3).

Í lögum um réttindi sjúklinga er kveðið á um ábyrgð einstaklingsins á eigin heilsu og þátttöku í eigin meðferð (Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997). Til þess að fólk geti tekið upplýsta ákvörðun og tekið ábyrgð á heilsu sinni og meðferð þarf það að geta skilið og metið upplýsingar sem það fær, bæði frá heilbrigðisstarfsfólki og annars staðar frá. Heilbrigðisþjónustan hefur þar einnig hlutverki að gegna en heilsulæsi stofnana er nýlegt hugtak þar sem

horft er til þess að stofnanir komi upplýsingum og fræðslu til fólks á aðgengilegan og skilmerkilegan hátt (Brach og Harris, 2021).

Niðurstöður evrópskrar heilsulæsiskönnunar benda til þess að talsverður munur sé á heilsulæsi milli þjóða og að í sumum löndum sé heilsulæsi misgott eftir þjóðfélagsstöðu íbúa. Í þeirri rannsókn mældist hlutfall fullnægjandi heilsulæsis meðal almennings 52% (Sørensen o.fl., 2015). Á Íslandi hefur fullnægjandi heilsulæsi mælst á bilinu 65-90% eftir því hvaða hópar hafa verið rannsakaðir (Gustafsdottir o.fl., 2022; Ingadottir o.fl., 2023).

Það er orðið vel þekkt að heilsulæsi er mikilvægur þáttur í forvörnum og meðferð kransæðasjúkdóma en erlendar rannsóknir hafa sýnt lágt hlutfall fullnægjandi heilsulæsis meðal þessa sjúklingahóps (Costa o.fl., 2023). Rannsóknir hafa sýnt að einstaklingar með kransæðasjúkdóm sem eru með fullnægjandi heilsulæsi eru líklegri til að gera lífsstílsbreytingar samanborið við þá sem eru með ófullnægjandi heilsulæsi (Peltzer o.fl., 2020). Þeir eru í minni hættu á endurteknum kransæðaáföllum, hafa lægri dánartíðni (Kanejima o.fl., 2022), fara sjaldnar til lækna og eru sjaldnar lagðir inn á sjúkrahús (Diederichs o.fl., 2018). Ófullnægjandi heilsulæsi hefur einnig verið tengt þunglyndi hjá þessum hópi (Brørs o.fl., 2022) en einstaklingar með þunglyndi eru síður meðferðarheldnir og eru ólíklegri til að gera lífsstílsbreytingar en þeir sem ekki eru með þunglyndi (Vaccarino o.fl., 2020). Einstaklingar með kransæðasjúkdóm og ófullnægjandi heilsulæsi eru einnig líklegri til að búa við lakari heilsutengd lífsgæði, hafa minni sjúkdómstengda þekkingu, eru ólíklegri til að sækja sér fræðslu og eiga frekar í erfiðleikum með að skilja heilsutengdar upplýsingar (Jennings o.fl., 2022; Peltzer o.fl., 2020). Þeir geta einnig upplifað hindranir í því að taka þátt í hjartaendurhæfingu og þannig farið á mis við líkamlegan og tilfinningalegan ávinning sem fylgir endurhæfingu eftir kransæðasjúkdóm (Magnani o.fl.,

2018). Jafnframt geta þeir upplifað sig ófæra um að gera lífsstílsbreytingar, fyrirbyggja versnun á sjúkdómnum og eru líklegri til að afneita sjúkdómnum (Peltzer o.fl., 2020).

Lítið er vitað um heilsulæsi almennings á Íslandi og hefur heilsulæsi meðal einstaklinga með kransæðasjúkdóm á Íslandi ekki verið skoðað áður. Markmið rannsóknarinnar er að lýsa heilsulæsi einstaklinga með kransæðasjúkdóm og greina tengsl heilsulæsis við áhættuþætti, sjúkdómstengda þekkingu, heilsutengd lífsgæði og bakgrunn þátttakenda.

2. Aðferð

Rannsóknin er megindleg lýsandi þversniðs- og sambandsrannsókn.

2.1. Þátttakendur og framkvæmd

Þýði rannsóknarinnar voru 18-79 ára einstaklingar sem lögðust brátt inn eða voru innkallaðir á Sjúkrahúsið á Akureyri eða á Landspítala, með brátt kransæðaheilkenni, bráða kransæðastíflu, vegna kransæðavíkkunar eða kransæðahjáveituaðgerðar, á tímabilinu október 2017 til nóvember 2018 og tóku þátt í KRANS-rannsókninni (Auður Ketilsdóttir o.fl.; 2021; Margrét Hrönn Svavarsdóttir o.fl., 2020). Útilokaðir frá þátttöku voru einstaklingar með greinda og skráða skerðingu á hugrænni starfsemi og þeir sem ekki skildu eða töluðu íslensku. Þeir sem fóru í hjartaþræðingu en greindust ekki með kransæðasjúkdóm voru einnig útilokaðir frá rannsókninni. Þátttakendur í KRANS-rannsókninni voru 446 við útskrift af sjúkrahúsi og tóku 377 (85%) þátt í rannsókninni á tíma tvö. Af þeim svöruðu 343 (91%) nothæfum spurningalista um heilsulæsi og þeir mynda úrtak þessarar rannsóknar.

Inniliggjandi sjúklingar sem uppfylltu þátttökuskilyrði voru spurðir hvort mætti kynna rannsóknina fyrir þeim og var það gert bæði munnlega og skriflega. Þeir sem höfðu áhuga á að taka þátt í rannsókninni svöruðu spurningalista við útskrift af sjúkrahúsi eða þegar heim var komið, annað hvort rafrænt eða á pappírsformi. Sex mánuðum eftir útskrift komu sjúklingarnir í viðtal, svöruðu spurningalistum og gerðar voru líkamsmælingar. Gagna var einnig aflað úr sjúkraskrám.

2.3. Mælitæki

Heilsulæsi var metið með Evrópska heilsulæsisspurningalistanum (e. *European Health Literacy Survey Questionnaire* (HLS-EU-Q16-IS)). Spurningalistinn inniheldur 16 spurningar; fjórar spurningar varða skilning og notkun upplýsinga frá lækni, fjórar spurningar varða upplýsingar og notkun upplýsinga frá fjölskyldu og fjölmiðlum, fimm spurningar varða heilbrigðan lífsstíl og þrjár spurningar snúa að heilsufarsvandamálum eða sjúkdómum (Sørensen o.fl., 2015). Svarmöguleikar fyrir hverja spurningu eru fjórir: mjög auðvelt, frekar auðvelt, frekar erfitt og mjög erfitt. Stig eru reiknuð með því að skipta svörum í tvo flokka; núll stig fyrir svörin frekar erfitt og mjög erfitt og eitt stig fyrir svörin mjög auðvelt og frekar auðvelt. Heildarstigin má flokka í: fullnægjandi heilsulæsi (13–16 stig), takmarkað heilsulæsi (9–12 stig) og ófullnægjandi heilsulæsi (0–8 stig) (Sørensen o.fl., 2013). Innra samræmi íslensku þýðingarinnar sýndi góða próffræðilega eiginleika fyrir heildarlistann, með alfastuðul (e. *Cronbach's alfa*) 0,88 (Gustafsdottir o.fl., 2020).

Sjúkdómstengd þekking var metin með spurningalistanum Þekking-KRANS, (e. *Coronary Artery Disease Education Questionnaire-short version* (CADEQ-SV)), (Ghisi o.fl., 2016). Spurningalistinn samanstendur af 20 spurningum, skipt

niður í fimm svið. Mesti mögulegi stigafjöldi innan hvers sviðs eru fjögur stig og heildarstig 0–20. Alfastuðull íslensku þýðingarinnar mældist 0,74 í KRANS rannsókninni (Auður Ketilsdóttir o.fl., 2021).

Einkenni kvíða og þunglyndis voru metin með HADS þunglyndis- og kvíðakvarðanum (e. *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS)) (Jakob Smári o.fl., 2008). Gefin eru stig fyrir hvorn kvarða um sig frá 0–20. Einkenni kvíða og þunglyndis eru flokkuð eftir alvarleika einkenna þar sem átta stig eða fleiri eru merki um kvíða eða þunglyndi (Bocéréan og Dupret, 2014). Fylgni íslenska listans við þunglyndispróf Becks hefur mælst 0,71 fyrir þunglyndiskvarðann og 0,65 fyrir kvíðakvarðann (Jakob Smári o.fl., 2008).

Hreyfing var metin með Hreyfilistanum (e. *Saltin-Grimby Physical Activity Level Scale*). Þátttakendur voru beðnir að merkja við þann svarvalmöguleika sem lýsti best líkamlegri virkni þeirra síðustu þrjá mánuði: 1) aðallega kyrrseta (af og til göngutúrar eða því um líkt) 2) létt líkamleg áreynsla ($\geq$2 ½ klst/viku), 3) hreyfing með talsverðri áreynslu ($\geq$2 ½ klst/viku) og 4) stíf reglubundin þjálfun oft í viku (samtals minnst 5 klst/viku) (Saltin og Grimby, 1968). Áreiðanleiki og forspárréttmæti spurningalistans hefur reynst gott (Grimby o.fl., 2015). Heilsutengd lífsgæði voru metin með spurningalistanum HeartQoL (e. *Health - related quality of life*) (Svavarsdóttir o.fl., 2023). Spurningalistinn samanstendur af 14 spurningum með tveimur undirkvörðum; líkamlegum og tilfinningalegum sem gefa hvor um sig stig á bilinu 0-3. Fleiri stig á spurningalistanum benda til meiri heilsutengdra lífsgæða. Alfastuðull íslensku þýðingarinnar mældist 0,93 fyrir líkamlega kvarðann og 0,84 fyrir tilfinningalega kvarðann (Svavarsdóttir o.fl., 2023).

Þátttakendur svöruðu spurningum um menntun, atvinnustöðu, efnahagslega stöðu, hvort þeir byggju með öðrum, hvort þeir hefðu reykt síðastliðinn mánuð og hvort þeir væru með sykursýki. Upplýsingar um aldur, kyn, búsetu,

líkamsþyngdarstuðul, hvort þeir hefðu áður verið lagðir inn á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms og hvort þeir væru með sjúkdómsgreininguna sykursýki fengust úr sjúkraskrám.

2.4. Gagnagreining

Við gagnaúrvinnslu var notað tölfræðiforritið IBM Statistical Package for Social Sciences 28.útgáfa (SPSS). Lýsandi tölfræði var notuð til að lýsa bakgrunni þátttakenda og ályktunartölfræði til að draga ályktanir um þýðið á grundvelli úrtaksins. Reiknuð var tíðni, hlutföll, meðaltöl, spönn og staðalfrávik fyrir dreifingu gagna.

Dreifing svara um heilsulæsi var skoðuð og kom þá fram að einsleitni villunnar (e. *homoscedasticity*) var ekki til staðar sem sást í afbrigðilegum mynstrum í leifarritum og með því að framkvæma Shapiro-Wilk-próf, úr heildarstigafjölda heilsulæsislistans, sem reyndist vera marktækt (p<0,001) og staðfesti því að svörin úr heilsulæsislistanum væru ekki normaldreifð. Til þess að skoða tengsl heilsulæsis við aðrar breytur voru því notuð óstikuð próf (e. *nonparametric tests*). Marktektarmörk voru valin p<0,05 og má því segja með 95% vissu að sambærilegar niðurstöður fengjust í öðru úrtaki úr sama þýði. Breytan búseta var skilgreind og búin til út frá póstnúmerum. Þéttbýli var skilgreint sem höfuðborgarsvæðið ásamt Akureyri og nágrenni (póstnúmer: 101-170, 200-225, 270-276 og 600-603). Önnur póstnúmer þátttakenda voru skilgreind sem dreifbýli. Breytan menntun var skilgreind út frá hæstu lokinni prófgráðu. Grunnskólapróf náði yfir þá sem höfðu lokið barnaskóla- eða fullnaðarprófi, grunnskólaprófi, landsprófi eða gagnfræðaprófi. Framhaldsskólapróf náði yfir þá sem höfðu lokið stúdentsprófi eða iðnmenntun og að lokum voru þeir sem höfðu lokið háskólaprófi. Breytan

sykursýki var skilgreind út frá því hvort fólk var með sykursýkisgreiningu samkvæmt sjúkraskrá eða að fólk svaraði því játandi að það væri með sykursýki. Reykingar voru skilgreindar út frá svari í spurningalista ásamt mælingu á útönduðu kolmónoxíði (CO) yfir 10 ppm (milljónshlutar), sex mánuðum eftir útskrift.

Mann-Whitney-próf var notað til að skoða hvort marktækur munur væri á heilsulæsi eftir kyni, búsetu, því hvort viðkomandi hefði áður lagst inn vegna kransæðasjúkdóms, hjúskaparstöðu og þess hvort þátttakandinn reykti eður ei. Kruskal-Wallis-próf var notað til að skoða hvort marktækur munur væri á heilsulæsi eftir tekjum, menntun og hreyfingu. Spearman-fylgnistuðull var notaður til að kanna tengsl heilsulæsis við aldur, líkamsþyngd, kvíða, þunglyndi, lífsgæði og sjúkdómstengda þekkingu.

Línuleg aðhvarfsgreining var framkvæmd til að athuga hvaða þættir spáðu fyrir um heilsulæsi (enter aðferð). Þar sem margar af forspárbreytum fulls líkans reyndust ekki hafa marktæk tengsl við heilsulæsi var breytum fækkað til að fá fram einfaldara líkan með sem mesta forspárhæfni. Til þess var línuleg aðhvarfsgreining endurtekin með „backward“ aðferð sem skilaði líkani með sex forspárbreytum, þar sem leiðrétt skýringargildi R^2 (e. *adjusted R*) var notað. Ekki var um línulegt samband eða marglínuleika (e. *multicollinerarity*) að ræða á milli skýribreyta.

2.5. Siðfræði

Öll tilskilin leyfi lágu fyrir áður en rannsóknin hófst. Fengið var leyfi fyrir rannsókninni hjá Vísindasiðanefnd (tilv.:17-159-V5), tilkynning send til Persónuverndar og fengið var leyfi hjá framkvæmdastjórn lækninga á Landspítala og Sjúkrahúsinu á Akureyri.

Við rannsóknina var unnið samkvæmt ákvæðum Helsinkiyfirlýsingarinnar um siðferðilegar meginreglur í læknisfræðilegum rannsóknum á mönnum (World Medical Association, 2013).

Þátttakendur voru upplýstir skriflega og munnlega um tilgang rannsóknarinnar og gátu þeir hætt þátttöku hvenær sem var. Allir þátttakendur veittu skriflegt samþykki sitt fyrir þátttöku og allar upplýsingar voru meðhöndlaðar sem trúnaðarmál.

3. Niðurstöður

Þátttakendur í rannsókninni voru 343, meðalaldur var 64,3 ár (*sf* 8,8; miðgildi 65 og spönn 46) og var meirihluti karlkyns (81,3%), sjá nánar um bakgrunn þátttakenda í töflu 1.

Heilsulæsi mældist að meðaltali 13,7 stig (*sf* 2,5; miðgildi 14 og spönn 13). Um þriðjungur (33,5%) skoraði 16 stig á heilsulæsisspurningalistanum, sem er hæsta mögulega skor. Mynd 2 sýnir dreifingu heilsulæsis hjá þátttakendum. Þar sést að meirihlutinn var með fullnægjandi heilsulæsi eða 71,7% (n=246) en 24,5% (n=84) þátttakenda voru með takmarkað heilsulæsi og 3,8% (n=13) með ófullnægjandi heilsulæsi.

Það atriði á heilsulæsislistanum, sem þátttakendur merktu oftast við að væri mjög eða frekar auðvelt, var á sviði heilbrigðisþjónustu en það varðaði skilning á leiðbeiningum læknis eða lyfjafræðings (99,7%). Það atriði sem oftast var merkt við að væri frekar eða mjög erfitt var á sviði fyrirbyggingu sjúkdóma en það varðaði notkun upplýsinga úr fjölmiðlum til að fyrirbyggja veikindi (37,5%), sjá töflu 2.

Þegar skoðuð voru tengsl bakgrunnsþátta við heilsulæsi reyndist marktækur munur á heilsulæsi eftir tekjum (p<0,001) og menntun (p=0,011). Hvað varðar

tengsl áhættuþátta kransæðasjúkdóms við heilsulæsi kom fram að þeir sem reyktu voru með lakara heilsulæsi en þeir sem ekki reyktu (p=0,028) og þeir sem voru aðallega í kyrrsetu voru með lakara heilsulæsi en þeir sem stunduðu einhverja hreyfingu (p=0,001). Eftir því sem einkenni kvíða (p<0,001) og þunglyndis (p<0,001) voru meiri var heilsulæsi lakara. Eftir því sem heilsulæsi var betra þeim mun betri voru tilfinningaleg heilsutengd lífsgæði (p=0,021) en ekki reyndist munur á heilsulæsi út frá líkamlegum þætti heilsutengdra lífsgæða (p=0,527), sjá nánar töflu 1.

Þegar allar breyturnar sem notaðar voru í rannsókninni voru settar inn í líkan í línulegri aðhvarfsgreiningu, (enter-aðferð) kom í ljós að þær skýrðu 19,4% af dreifni heilsulæsis (R^2=0,194, F=4,947, df= 14, p<0,001). Þær breytur sem höfðu marktæk tengsl við heilsulæsi voru sjúkdómstengd þekking (p<0,001), einkenni kvíða (p=0,033), einkenni þunglyndis (p=0,040) og að hafa áður lagst inn á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms (p=0,032). Þar sem margar af forspárbreytum fulls líkans reyndust ekki hafa marktæk tengsl við heilsulæsi var breytunum fækkað til að fá fram einfaldara líkan með sem mesta forspárhæfni. Til þess var línuleg aðhvarfsgreining endurtekin með backward-aðferð sem skilaði líkani með sex forspárbreytum; sjúkdómstengdri þekkingu, menntun, einkennum kvíða, einkennum þunglyndis, tilfinningalegum þætti heilsutengdra lífsgæða og hvort þátttakandi hefði áður lagst inn á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms. Líkanið skýrði 21% af dreifni heilsulæsis (R^2=0,21, F=12,666, df=6, p<0,001), sjá töflu 3.

4. Umræða

Í þessari fyrstu rannsókn sem gerð hefur verið á heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm á Íslandi kom í ljós að um þriðjungur þátttakenda var með ófullnægjandi heilsulæsi. Tilfinningalegur þáttur heilsutengdra lífsgæða, einkenni kvíða og sjúkdómstengd þekking skýra best dreifni heilsulæsis, ásamt menntun og því að hafa áður lagst inn á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms.

Yfir 70% þátttakenda höfðu fullnægjandi heilsulæsi en íslenskar rannsóknir á heilsulæsi sýna að fullnægjandi heilsulæsi hefur mælst hjá 65-90% þátttakenda (Gustafsdottir o.fl., 2022; Ingadottir o.fl., 2023). Erlendar rannsóknir á einstaklingum með kransæðasjúkdóm sýna lægra hlutfall fullnægjandi heilsulæsis eða um 35%-50% (Costa o.fl., 2023; Diederichs o.fl., 2018).

Þrátt fyrir að meirihluti þátttakenda mældist með fullnægjandi heilsulæsi er mikilvægt að skoða þá þætti heilsulæsis sem fólk á erfitt með að tileinka sér. Áhugavert er að þátttakendum fannst erfiðast að leggja mat á upplýsingar úr fjölmiðlum til að fyrirbyggja veikindi, meta hvenær þeir gætu þurft álit frá öðrum lækni og skilja upplýsingar úr fjölmiðlum til að bæta heilsuna. Þessar niðurstöður eru í samræmi við niðurstöður rannsóknar á eldra fólki á Íslandi en þar áttu þátttakendur einnig erfiðast með að leggja mat á upplýsingar úr fjölmiðlum (Gustafsdottir o.fl., 2022). Benda niðurstöður rannsóknarinnar til þess að efla þurfi þekkingu fólks á því hvar og hvernig það geti aflað sér upplýsinga um heilsufar og sjúkdóma til að geta tekið sjálfstæða ákvörðun um lífstíl sinn og meðferð. Mikið magn upplýsinga um heilsu og sjúkdóma er að finna í fjölmiðlum og á samfélagsmiðlum. Það getur þó reynst fólki með ófullnægjandi heilsulæsi erfitt að meta hvort þær upplýsingar séu réttar og áreiðanlegar (Diviani o.fl., 2015). Því er mikilvægt að

hjúkrunarfræðingar leiðbeini skjólstæðingum sínum um það hvar þeir geti fundið áreiðanlegt fræðsluefni. Hægt er að gera það með því að nota viðurkennd matstæki til að meta áreiðanleika og innihald heimasíðna áður en mælt er með þeim við skjólstæðinga (Klompstra o.fl., 2021). Einnig þurfa stofnanir að tileinka sér hugmyndafræðina um „heilsulæsar stofnanir“ og leggja sig fram um að gera fólki auðvelt að finna, skilja og nota upplýsingar og þjónustu (Brach og Harris, 2021).

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að þeir sem voru með ófullnægjandi heilsulæsi höfðu minni sjúkdómstengda þekkingu en þeir sem voru með fullnægjandi heilsulæsi. Er það í samræmi við rannsóknir á áhrifum fræðslu á sjúkdómstengda þekkingu sem hafa sýnt fram á að fræðsla hefur áhrif á sjúkdómstengda þekkingu hjá hjartasjúklingum (Ghisi o.fl., 2014). Leiða má líkum að því að aðgengi að upplýsingum um kransæðasjúkdóm á Íslandi sé gott en sjúklingasamtökin Hjartavernd hafa lagt áherslu á að fræða almenning um sjúkdóminn. Einnig virðast fræðsluþarfir meirihluta fólks með kransæðasjúkdóm á Íslandi vera uppfylltar við útskrift af sjúkrahúsi þó margir hafi þörf fyrir meiri fræðslu (Auður Ketilsdóttir o.fl., 2021). Efnahagsleg staða er einnig vænleg og menntunarstig þjóðarinnar gott en mikill meirihluti þjóðarinnar er læs og stéttaskipting minni á Íslandi en í mörgum öðrum löndum. Getur þetta haft þau áhrif að fólk sé líklegra til að hafa fullnægjandi heilsulæsi á Íslandi.

Í rannsókninni reyndust 14,6% þátttakenda með einkenni kvíða og 11,7% með einkenni þunglyndis en það eru þekktir kvillar meðal einstaklinga með kransæðasjúkdóm (Pająk o.fl., 2013). Niðurstöðurnar sýndu að þeir sem voru með meiri einkenni kvíða og þunglyndis voru með lakara heilsulæsi. Eru niðurstöðurnar í samræmi við rannsókn Brørs o.fl. (2022) þar sem einkenni þunglyndis og kvíða minnkuðu, hjá fólki með kransæðasjúkdóm, eftir því sem

það skoraði fleiri stig á heilsulæsisspurningalistanum. Benda niðurstöðurnar til þess að mikilvægt sé að meta andlega líðan skjólstæðinga (Knuuti o.fl., 2020) þar sem heilsulæsi og þunglyndi hafa áhrif á það hvort þeir geti tileinkað sér nauðsynlegar lífsstílsbreytingar (Pająk o.fl., 2013; Vaccarino o.fl., 2020).

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að tilfinningalegur þáttur heilsutengdra lífsgæða hafði jákvæða fylgni við heilsulæsi. Niðursöður Jennings ofl. (2022) sýna einnig að þeir sem eru með fullnægjandi heilsulæsi eru frekar með meiri heilsutengd lífsgæði en þeir sem eru með ófullnægjandi heilsulæsi. Gott heilsulæsi getur haft hvetjandi áhrif á einstaklinga til að takast á við sjúkdóminn og breyta lífsstíl sínum (Peltzer o.fl., 2020) en þeir sem upplifa sig veikari og eru með lágt heilsulæsi eru frekar með minni heilsutengd lífsgæði (Jennings o.fl., 2022).

Í ljósi þessara niðurstaðna er mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk leggi sig fram um að efla heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm. Hjúkrunarfræðingar á Íslandi eru leiðandi í starfsemi göngudeilda fyrir fólk með kransæðasjúkdóm og á heilsueflandi móttöku heilsugæslunnar, sem sinnir einstaklingum með langvinna sjúkdóma. Þessir staðir eru kjörinn vettvangur til að efla heilsulæsi fólks. Rannsóknir sýna að markvissar aðgerðir á heilbrigðisstofnunum, til að efla heilsulæsi hjá fólki með langvinna sjúkdóma, bera mestan árangur. Beita þarf viðurkenndum aðferðum yfir lengri tíma. Þar má nefna einstaklings- og hópafræðslu, notkun samfélagsmiðla, margmiðlun og smáforrit (Shao o.fl., 2023). Samskiptagáttin Heilsuvera býður upp á örugg samskipti og möguleika á að vera í gagnvirku sambandi við skjólstæðinga sem getur nýst til að efla heilsulæsi þeirra.

4.1. Réttmæti og áreiðanleiki

Meginstyrkur rannsóknarinnar er að heilsulæsi var metið með réttmætu og áreiðanlegu mælitæki, HLS-EU-Q16. Önnur matstæki sem notuð voru í rannsókninni eru einnig áreiðanleg og réttmæt. Jafnframt er úrtakið það stórt að það ætti að geta endurspeglað heilsulæsi fólks með kransæðasjúkdóm á Íslandi. Hugsanlegt er að þátttakendum með ófullnægjandi heilsulæsi hafi þótt spurningalistinn of krefjandi og þar af leiðandi ekki náð að svara nægilega mörgum spurningum til að komast í úrtak þessarar rannsóknar. Jafnframt er þekkt í spurningakönnunum að sumir þátttakendur svari spurningum út frá því sem þeir telja æskilegt fremur en raunverulegt sem getur hafa skapað bjögun í niðurstöðum.

4.2. Ályktanir

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að heilsulæsi meirihluta þátttakenda hafi verið fullnægjandi. Niðurstöðurnar sýna einnig fram á mikilvægi þess að hjúkrunarfræðingar og heilbrigðisstofnanir auki heilsulæsi með því að efla færni skjólstæðinga, við að vinna úr upplýsingum. Þannig fá þeir aðstoð fagfólks við að byggja upp þekkingu svo þeir geti tekið upplýsta ákvörðun um eigið heilbrigði og meðferð. Það er hægt að gera með því að miðla á markvissan hátt upplýsingum og fræðslu sem tekur mið af heilsulæsi einstaklinga. Jafnframt þurfa heilbrigðisstofnanir að auðvelda aðgengi að þjónustu og upplýsingum sem allir geta tileinkað sér.

4.3. Hagnýting rannsóknarniðurstaðna

Nýjungar: Rannsóknin varpar ljósi á stöðu heilsulæsis meðal fólks með kransæðasjúkdóm á Íslandi sem hefur ekki verið rannsakað áður.
Hagnýting: Niðurstöðurnar geta nýst á göngudeildum og heilsueflandi móttökum heilsugæslunnar fyrir fólk með kransæðasjúkdóm, við að aðstoða sjúklingahópinn við lífsstílsbreytingar og að takast á við sjúkdóminn.
Þekking: Niðurstöðurnar sýna að efla þarf heilsulæsi til að auka sjúkdómstengda þekkingu og heilsutengd lífsgæði fólks með kransæðasjúkdóm.
Áhrif á störf hjúkrunarfræðinga: Niðurstöðurnar sýna mikilvægi þess að hjúkrunarfræðingar þrói fræðslu og fræðsluefni sem mætir þörfum einstaklinga með mismunandi heilsulæsi.

4.4. Þakkir

Sérstakar þakkir fá þátttakendur í rannsókninni fyrir sitt framlag. Höfundar þakka einnig styrktaraðilum rannsóknarinnar en rannsóknin var styrkt af Byggðastofnun, Vísindasjóði Landspítala, Vísindasjóði Sjúkrahússins á Akureyri, Rannsóknar- og vísindasjóði hjúkrunarfræðinga, Vísindasjóði Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga (B-hluta), Minningarsjóði Hans Adolfs Hjartarsonar og Rannsókna- og vísindasjóði Maríu Finnsdóttur, Rannsóknarsjóði Háskólans á Akureyri, Hjartavernd Norðurlands og Menningar- og viðurkenningarsjóði KEA.

5. Heimildir

Aspelund, T., Gudnason, V., Magnusdottir, B. T., Andersen, K., Sigurdsson, G., Thorsson, B., Steingrimsdottir, L., Critchley, J., Bennett, K., O'Flaherty, M. og Capewell, S. (2010). Analysing the large decline in coronary heart disease mortality in the Icelandic population aged 25-74 between the years 1981 and 2006. *Plos One, 5*(11), 1-8. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0013957

Auður Ketilsdóttir, Hulda Halldórsdóttir, Kolbrún Sigurlásdóttir, Brynja Ingadóttir og Margrét Hrönn Svavarsdóttir. (2021). Fræðsluþarfir og sjúkdómstengd þekking. *Tímarit Hjúkrunarfræðinga, 97*(9), 65-73.

Brach, C. og Harris, L. M. (2021). Healthy people 2030 health literacy definition tells organizations: Make information and services easy to find, understand, and use. *Journal of General Internal Medicine, 36*(4), 1084-1085. https://doi.org/10.1007/s11606-020-06384-y

Brørs, G., Dalen, H., Allore, H., Deaton, C., Fridlund, B., Osborne, R. H., Palm, P., Wentzel-Larsen, T. og Norekvål, T. M. (2022). Health literacy and risk factors for coronary artery disease (from the CONCARDPCI study). *The American Journal of Cardiology, 179*, 22-30. https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2022.06.016

Brown, T. M., Bittner, V., Colantonio, L. D., Deng, L., Farkouh, M. E., Limdi, N., Monda, K. L., Rosenson, R. S., Serban, M., Somaratne, R. M., Zhao, H., Woodward, M. og Muntner, P. (2020). Residual risk for coronary heart disease events and mortality despite intensive medical management

after myocardial infarction. *Journal of Clinical Lipidology, 14*(2), 260-270. https://doi.org/10.1016/j.jacl.2020.01.004

Costa, A. C. d., Conceição, A. P. d., Butcher, H. K. og Butcher, Rita de Cassia Gengo e Silva. (2023). Factors that influence health literacy in patients with coronary artery disease. *Revista Latino-Americana De Enfermagem, 31*, 1-11. https://doi.org/10.1590/1518-8345.6211.3879

Diederichs, C., Jordan, S., Domanska, O. og Neuhauser, H. (2018). Health literacy in men and women with cardiovascular diseases and its association with the use of health care services - results from the population-based GEDA2014/2015-EHIS survey in Germany. *Plos One, 13*(12), 1-17. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208303

Diviani, N., Putte, B. v. d., Giani, S. og Weert, J. C. v. (2015). Low health literacy and evaluation of online health information: A systematic review of the literature. *Journal of Medical Internet Research, 17*(5), 1-17. https://doi.org/10.2196/jmir.4018

European Society of Cardiology. (2023). *ESC atlas of cardiology.* European Society of Cardiology https://www.flipsnack.com/escardio/esc-cardiovascular-realities-2022/full-view.html

Ghisi, G. L. d. M., Abdallah, F., Grace, S. L., Thomas, S. og Oh, P. (2014). A systematic review of patient education in cardiac patients: Do they increase knowledge and promote health behaviour change? *Patient Education and Counseling, 95*(2), 160-174. https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.01.012

Ghisi, G. L. d. M., Rouleau, F., Ross, M., Dufour-Doiron, M., Belliveau, S. L., Brideau, J., Aultman, C., Thomas, S., Colella, T. og Oh, P. (2020). Effectiveness of an education intervention among cardiac rehabilitation patients in Canada: A multi-site study. *CJC Open, 2*(4), 214-221. https://doi.org/10.1016/j.cjco.2020.02.008

Ghisi, G. L. d. M., Sandison, N. og Oh, P. (2016). Development, pilot testing and psychometric validation of a short version of the coronary artery disease education questionnaire: The CADE-Q SV. *Patient Education and Counseling, 99*(3), 443-447. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.11.002

Grimby, G., Börjesson, M., Jonsdottir, I. H., Schnohr, P., Thelle, D. S. og Saltin, B. (2015). The "Saltin–Grimby physical activity level scale" and its application to health research. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports, S4*(25), 119-125. https://doi.org/10.1111/sms.12611

Gustafsdottir, S. S., Sigurdardottir, A. K., Mårtensson, L. og Arnadottir, S. A. (2022). Making Europe health literate: Including older adults in sparsely populated arctic areas. *BMC Public Health, 22*(1), 1-12. https://doi.org/10.1186/s12889-022-12935-1

Gustafsdottir, S. S., Sigurdardottir, A. K., Arnadottir, S. A., Heimisson, G. T. og Mårtensson, L. (2020). Translation and cross-cultural adaptation of the european health literacy survey questionnaire, HLS-EU-Q16: The icelandic version. *BMC Public Health, 20,61*(1). https://doi.org/10.1186/s12889-020-8162-6

Ingadottir, B., Bragadottir, B., Zoega, S., Blondal, K., Jonsdottir, H. og Hafsteinsdottir, E. J. G. (2023). Sense of security during COVID-19

isolation improved with better health literacy –a cross-sectional stud. *Patient Education and Counseling.* https://europepmc.org/articles/PMC10159664

Jakob Smári, Daníel Þór Ólason, Þórður Örn Arnarson og Jón Friðrik Sigurðsson. (2008). Mælitæki fyrir þunglyndi fullorðinna sem til eru í íslenskri gerð: Próffræðilegar upplýsingar og notagildi. *Tímarit Sálfræðingafélags Íslands, 13*, 147-169.

Jennings, C. S., Astin, F., Prescott, E., Hansen, T., Gale Chris, P. og De Bacquer, D. (2022). *Illness perceptions and health literacy are strongly associated with health-related quality of life, anxiety, and depression in patients with coronary heart disease: Results from the EUROASPIRE V cross-sectional survey* Elsevier Science. https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvac105

Kanejima, Y., Shimogai, T., Kitamura, M., Ishihara, K. og Izawa, K. P. (2022). Impact of health literacy in patients with cardiovascular diseases: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling, 105*(7), 1793-1800. https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.11.021

Klompstra, L., Liljeroos, M., Lundgren, J. og Ingadottir, B. (2021). A clinical tool (CUE-tool) for health care professionals to assess the usability and quality of the content of medical information websites: Electronic delphi study. *Journal of Medical Internet Research, 23*(2), 1-6. https://doi.org/10.2196/22668

Knuuti, J., Wijns, W., Saraste, A., Capodanno, D., Barbato, E., Funck-Brentano, C., Prescott, E., Storey, R. F., Deaton, C., Cuisset, T., Agewall, S.,

Dickstein, K., Edvardsen, T., Escaned, J., Gersh, B. J., Svitil, P., Gilard, M., Hasdai, D., Hatala, R., Bax, J. J. (2020). 2019 ESC guidelines for the diagnosis and management of chronic coronary syndromes. *European Heart Journal, 41*(3), 407-477. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz425

Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997. https://www.althingi.is/lagas/nuna/1997074.html

Magnani, J. W., Mujahid, M. S., Aronow, H. D., Cené, C. W., Dickson, V. V., Havranek, E., Morgenstern, L. B., Paasche-Orlow, M. K., Pollak, A., Willey, J. Z. og null, n. (2018). Health literacy and cardiovascular disease: Fundamental relevance to primary and secondary prevention: A scientific statement from the American heart association. *Circulation, 138*(2), e48-e74. https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000579

Nutbeam, D., Levin-Zamir, D. og Rowlands, G. (2018). Health literacy and health promotion in context. *Global Health Promotion, 25*(4), 3-5. https://doi.org/10.1177/1757975918814436

Pająk, A., Jankowski, P., Kotseva, K., Heidrich, J., De Smedt, D. og De Bacquer, D. (2013). Depression, anxiety, and risk factor control in patients after hospitalization for coronary heart disease: The EUROASPIRE III study. *European Journal of Preventive Cardiology, 20*(2), 331-340. https://doi.org/10.1177/2047487312441724

Peltzer, S., Hellstern, M., Genske, A., Jünger, S., Woopen, C. og Albus, C. (2020). Health literacy in persons at risk of and patients with coronary

heart disease: A systematic review. *Social Science & Medicine (1982), 245*, 112711. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112711

Saltin, B. og Grimby, G. (1968). Physiological analysis of middle-aged and old former athletes. comparison with still active athletes of the same ages. *Circulation, 38*(6), 1104-1115. https://doi.org/10.1161/01.cir.38.6.1104

Shao, Y., Hu, H., Liang, Y., Hong, Y., Yu, Y., Liu, C. og Xu, Y. (2023). Health literacy interventions among patients with chronic diseases: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Patient Education and Counseling, 114*, 107829. https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107829

Sørensen, K., Broucke, S. v. d., Pelikan, J., Fullam, J., Doyle, G., Słońska, Z., Kondilis, B., Stoffels, V., Osborne, R. og Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the european health literacy survey questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health.* https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-948

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. og Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health, 12*, 80. https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80

Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Uiters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., van den Broucke, S. og Brand, H. (2015). Health literacy in europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *The European Journal of Public Health, 25*(6), 1053-1058. https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043

Svavarsdóttir, M. H., Ingadottir, B., Oldridge, N. og Årestedt, K. (2023). Translation and evaluation of the HeartQoL in patients with coronary heart disease in Iceland. *Health and Quality of Life Outcomes, 21*(1), 1-9. https://doi.org/10.1186/s12955-023-02161-7

Vaccarino, V., Badimon, L., Bremner, J. D., Cenko, E., Cubedo, J., Dorobantu, M., Duncker, D. J., Koller, A., Manfrini, O., Milicic, D., Padro, T., Pries, A. R., Quyyumi, A. A., Tousoulis, D., Trifunovic, D., Vasiljevic, Z., de Wit, C. og Bugiardini, R. (2020). Depression and coronary heart disease: 2018 position paper of the ESC working group on coronary pathophysiology and microcirculation. *European Heart Journal, 41*(17), 1687-1696. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehy913

Visseren, F. L. J., Mach, F., Smulders, Y. M., Carballo, D., Koskinas, K. C., Bäck, M., Benetos, A., Biffi, A., Boavida, J., Capodanno, D., Cosyns, B., Crawford, C., Davos, C. H., Desormais, I., Di Angelantonio, E., Franco, O. H., Halvorsen, S., Hobbs, F. D. R., Hollander, M., Williams, B. (2021). 2021 ESC guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice: Developed by the task force for cardiovascular disease prevention in clinical practice with representatives of the European society of cardiology and 12 medical societies with the special contribution of the European association of preventive cardiology (EAPC). *European Heart Journal, 42*(34), 3227-3337. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab484

World Medical Association. (2013). World medical association declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human

subjects. *Jama, 310*(20), 2191-2194.
https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053

Tafla 1: *Lýsing á þátttakendum og tengsl heilsulæsis við bakgrunn þeirra (N=343)*

Bakgrunnsbreytur	n	%	Heilsulæsi Meðaltal (*sf*)	Mann Whitney (*Z*)	Kruskal Wallis (*H*) (*df*)	Fylgni (*rS**)	*P*-gildi
Kyn				-1,272			0,203
Karl	279	81,3	13,8 (2,4)				
Kona	64	18,7	13,2 (2,9)				
Menntun					13,1 (4)		**0,011**
Grunnskólapróf	86	28,8	13,7 (2,7)				
Framhaldsskólapróf	139	46,5	13,2 (2,7)				
Háskólapróf	74	24,7	14,4 (1,9)				
Búseta				-0,824			0,410
Þéttbýli	250	72,9	13,8 (2,5)				
Dreifbýli	93	27,1	13,5 (2,7)				
Fjöldi á heimili				-0,643			0,520
Býr einn	53	17,8	13,5 (2,4)				
Býr með öðrum	244	82,2	13,6 (2,6)				
Efnahagsleg staða					18,1 (3)		**<0,001**
Tekjur duga fyrir útgjöldum	177		14,1 (2,1)				
Tekjur duga rétt fyrir útgjöldum	81		12,8 (3,0)				
Tekjur duga sjaldan fyrir útgjöldum	25		12,6 (3,0)				
Tekjur duga aldrei fyrir útgjöldum	11		14,2 (1,5)				
Áður lagst inn á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms?				-0,820			0,412
Já	154	44,9	13,7 (2,5)				
Nei	189	55,1	13,7 (2,4)				
Sykursýki				-0,347			0,729
Já	70	20,5	13,5 (2,9)				
Nei	272	79,5	13,7 (2,4)				

Reykingar			-2,203		**0,028**
Já	35	10,2	13,8 (2,5)		
Nei	308	89,8	12,9 (2,8)		
Hreyfing				16,2 (3)	**0,001**
Aðallega kyrrseta	52	15,6	12,7 (2,6)		
Létt líkamleg áreynsla	139	41,6	13,5 (2,6)		
Hreyfing með talsverðri áreynslu	113	33,8	14,2 (2,0)		
Stíf reglubundin þjálfun	30	9	14,1 (2,5)		

	n	**Meðaltal (*sf*)**	**Fylgni (*r*S*)**	***P*-gildi**
Aldur	343	64,3 (0,5)	-0,085	0,116
Líkamsþyngdarstuðull (kg/m^2)	333	29,9 (4,7)	-0,051	0,358
Einkenni kvíða og þunglyndis (HADS)				
Kvíðastig	342	3,9 (3,4)	-0,247	**<0,001**
Þunglyndisstig	342	3,4 (3,0)	-0,296	**<0,001**
Heilsutengd lífsgæði (HeartQoL)				
Líkamleg lífsgæði	342	2,2 (2,2)	0,095	0,527
Tilfinningaleg lífsgæði	343	2,4 (0,6)	0,337	**0,021**
Sjúkdómstengd þekking (Þekking-Krans)	332	14,9 (2,8)	0,201	**<0,001**

*Spearman

Tafla 2: *Dreifing svara við einstökum spurningum á heilsulæsisspurningalistanum*

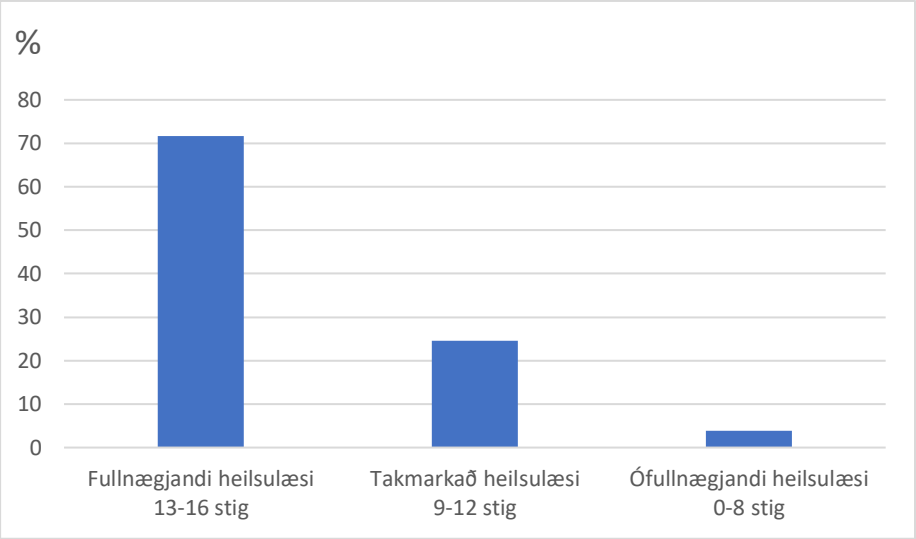
Á kvarðanum frá mjög auðvelt til mjög erfitt, hversu auðvelt átt þú með:...	**Frekar/mjög auðvelt** *n* (%)	**Frekar/mjög erfitt** *n* (%)
Spurningar um heilbrigðisþjónustu		
að skilja leiðbeiningar læknis þíns eða lyfjafræðings um hvernig á að taka ávísuð lyf?	342 (99,7)	1 (0,3)
að fylgja leiðbeiningum frá lækni þínum?	324 (95,3)	16 (4,7)
að skilja hvað læknirinn segir við þig?	322 (94,7)	18 (5,3)
að finna hvar þú getur fengið faglega aðstoð þegar þú ert veik(ur)?	315 (92,3)	26 (7,7)
að nota upplýsingar frá lækni til að taka ákvarðanir um veikindi þín (t.d. meðferð)?	311 (90,7)	32 (9,3)
að finna upplýsingar um meðhöndlun veikinda sem varða þig?	295 (86,5)	46 (13,5)
að meta hvenær þú gætir þurft álit frá öðrum lækni?	225 (65,8)	117 (34,2)
Spurningar um fyrirbyggingu sjúkdóma		
að skilja hvers vegna þú þarft reglulegt eftirlit með heilsufari þínu?	335 (97,7)	8 (2,3)
að skilja viðvaranir um lífsstíl sem hefur slæm áhrif á heilsuna (s.s. að reykja, hreyfa sig lítið og drekka of mikið)?	332 (96,8)	11 (3,2)
að finna upplýsingar um hvernig hægt er að takast á við andlega vanlíðan eins og streitu eða þunglyndi?	269 (78,8)	72 (21,2)
að meta áreiðanleika upplýsinga úr fjölmiðlum um það sem er hættulegt heilsunni?	259 (76,2)	81 (23,8)
að nota upplýsingar úr fjölmiðlum til að fyrirbyggja veikindi?	213 (62,5)	128 (37,5)
Spurningar um heilsueflingu		
að meta hvernig lífsstíll þinn tengist heilsunni (t.d. hreyfing, mataræði og áfengisneysla)?	325 (95,3)	16 (4,7)
að finna út hvaða athafnir eru góðar fyrir geðheilsu þína?	289 (84,8)	52 (15,2)
að skilja ráðleggingar varðandi heilsufar frá fjölskyldumeðlimum eða vinum?	290 (84,6)	53 (15,4)
að skilja upplýsingar úr fjölmiðlum um hvernig hægt er að bæta heilsuna?	247(2,2)	95(27,8)

Tafla 3: *Breytur sem skýra dreifingu heilsulæsis hjá fólki með kransæðasjúkdóm*

Breytur	*b*	*SE*	*Beta*	*p*
Fasti líkans	10,587	1,020		<0,001
Sjúkdómstengd þekking (Þekking-Krans)	0,247	0,053	0,266	**<0,001**
Menntun	-0,261	0,189	-0,76	0,189
Einkenni kvíða (HADS)	-0,14	0,52	-0,165	**0,028**
Einkenni þunglyndis (HADS)	-0,126	0,066	-0,156	0,057
Tilfinningaleg lífsgæði (HeartQoL)	0,562	0,237	0,160	**0,018**
Fyrri sjúkrahúsinnlögn vegna kransæðasjúkdóms [já]	-0,547	0,285	-0,110	0,056

(R^2=0,21, F=12,666, df=6, p<0,001).

Mynd 2: *Dreifing heilsulæsisstiga meðal þátttakenda (n = 343)*



4. Viðaukar

Fylgiskjal 1. Leyfi Vísindasiðanefndar

VÍSINDASIÐANEFND
Borgartúni 21 - 4. hæð
105 Reykjavík.

Sími: 551 7100

netfang: vsn@vsn.is www.vsn.is

Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðissvið
Margrét Hrönn Svavarsdóttir, dósent
Sólborg v/Norðurslóð
600 Akureyri
mhs@unak.is

Reykjavík 20. október 2022
Tilv.: VSNb2017070007/03.01

Efni: 17-159-V5 - Lífsstíll, áhættuþættir og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóm (KRANS rannsóknin).

Vísindasiðanefnd þakkar erindi þitt, dags. 17.10.2022. Þar er tilkynnt um minni háttar breytingu. Í erindinu segir:

„Við rannsakendur í rannsókninni „Lífsstíll, áhættuþættir og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóm" (KRANS-rannsóknin), (nr. 17-159), óskum eftir að Bettý Grímsdóttir, Kt. 200373-5539, Meistaranemandi við Heilbrigðis- viðskipta og raunvísindasvið Háskólans á Akureyri fái leyfi nefndarinnar til að vinna meistaraverkefni sitt upp úr gögnum rannsóknarinnar. Bettý mun einungis vinna með dulkóðuð gögn."

Með vísan til 1. tölul. 4. gr. reglna nr. 117/2022 um minni háttar breytingar og tilkynningarskyldu til vísindasiðanefndar eða siðanefndar heilbrigðisrannsókna, sbr. 3. mgr. 12. gr. laga nr. 44/2014 um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði er erindið samþykkt.

Með kveðju, f.h. Vísindasiðanefndar,
Rögnvaldur G. Gunnarsson, framkvæmdastjóri

Fylgiskjal 2. Leyfi Vísindasiðanefndar

VÍSINDASIÐANEFND
Borgartúni 21 - 4. hæð
105 Reykjavík,

Sími: 551 7100

netfang: vsn@vsn.is www.vsn.is

Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðissvið
Margrét Hrönn Svavarsdóttir, dósent
Sólborg v/Norðurslóð
600 Akureyri

Reykjavík 12. september 2017
Tilv.: VSNb2017070007/03.01

Efni: Varðar: 17-159-S1 Lífsstíll, áhættuþættir og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóm
(KRANS rannsóknin).

Vísindasiðanefnd þakkar svarbréf þitt, dags. 06.09.2017 vegna áðursendra athugasemda við ofangreinda rannsóknaráætlun sbr. bréf nefndarinnar dags. 2017. Í bréfinu koma fram svör og skýringar til samræmis við athugasemdir Vísindasiðanefndar og því fylgdu endurbætt gögn. Fjallað var um umsókn þína, svarbréf og önnur innsend gögn á fundi Vísindasiðanefndar 12.09.2017. Fram kemur í kafla B-2 að upplýsinga, sem þar eru tilgrindar, verður aflað úr sjúkraskrám Landspítala (LSH) og Sjúkrahússins á Akureyri (SAk).

Með vísan til 1. mgr. 27. gr. laga nr. 44/2014, heimilar Vísindasiðanefnd aðgang að upplýsingum sem tilgreindar eru í kafla B-2 í umsókn úr sjúkraskrám LSH og SAk. Með vísan til 1.mgr. 12. gr.laga nr. 44/2014, um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði, er rannsóknaráætlunin endanlega samþykkt með þeim almenna fyrirvara að lögbundið samþykki skráarhaldara skv. 2. mgr. 27. gr. laga nr. 44/2014 verður að liggja fyrir áður en vinna með heilbrigðisgögn viðkomandi stofnunar/skráarhaldara hefst.

Dulkóðunarlykli, með persónugreinanlegum upplýsingum verður eytt þegar rannsókn lýkur, rannsóknarlok eru tilgreind 31.12.2019. Samþykki þátttakendur að hægt verði að hafa samband við þá að rannsókn lokinni til að fylgja þeim eftir verða þær upplýsingar varðveittar.

Vísindasiðanefnd vekur sérstaka athygli á að ábyrgðarmaður rannsóknarinnar ber ábyrgð á að sótt sé um viðeigandi leyfi fyrir rannsókninni hjá þeim stofnunum sem við á. Óheimilt er að hefja rannsóknina fyrr en þau liggja fyrir. Afrit leyfa/samstarfsyfirlýsinga þurfa að berast nefndinni. Áréttað er að allar fyrirhugaðar breytingar á þegar samþykktri rannsóknaráætlun þurfa að koma inn til nefndarinnar til umfjöllunar. Jafnframt ber ábyrgðarmanni að sækja um breytingar til þeirra stofnanna, sem veitt hafa leyfi vegna framkvæmdar rannsóknarinnar eða öflunar gagna, um framangreint, ef við á. Vísindasiðanefnd bendir rannsakendum vinsamlegast á að birta VSN tilvísunarnúmer rannsóknarinnar þar sem vitnað er í leyfi nefndarinnar í birtum greinum um rannsóknina. Minnt er á að tilkynna rannsóknarlok til nefndarinnar.

Með kveðju og ósk um gott rannsóknargengi f.h. Vísindasiðanefndar,

Kristín Benediktsdóttir

Kristín Benediktsdóttir, varaformaður

Fylgiskjal 3. Tilkynning til Persónuverndar

Umsókn um heimild til vinnslu persónuupplýsinga

sbr. 4. gr. reglna nr. 712/2008 um tilkynningarskylda og leyfisskylda vinnslu persónuupplýsinga

Persónuvernd

1 Ábyrgðaraðili

1.1 Ábyrgðaraðili

Sá sem ber ábyrgð á verkefninu, sbr. 4. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000. Ef fleiri en einn vinna verkefnið saman skal hér skrá upplýsingar um þann einstakling sem kemur fram fyrir þeirra hönd gagnvart Persónuvernd.

Nafn: Margrét Hrönn Svavarsdóttir
Heimilisfang/póstfang: Sólborg v. Norðurslóð
Staða (ef ábyrgðaraðili er einstaklingur) / Tengiliður (ef ábyrgðaraðili er fyrirtæki/stofnun): Dósent, Heilbrigðisvísindasvið, Háskólinn á Akureyri.
Póstnr. og sveitarfélag: 600 Akureyri
Vinnusími/farsími/netfang: 4608471/8233138/mhs@unak.is

1.2 Samstarfsaðilar ábyrgðaraðila, t.d. meðrannsakendur (ef það á við)

Nafn og staða/tengiliður: Dr. Brynja Ingadóttir. Sérfræðingur í hjúkrun, Landspítali Háskólasjúkrahús. Lektor, Hjúkrunarfræðideild, Háskóli Íslands. Tölvufang: brynjain@landspitali.is Sími: 824-5884
Nafn og staða/tengiliður: Auður Ketilsdóttir, MSc. Sérfræðingur í hjúkrun hjartasjúklinga, Landspítali Háskólasjúkrahús, Tölvufang: audurket@landspitali.is Sími: 824-5466
Nafn og staða/tengiliður: Dr. Gunnar Þór Gunnarsson, Md, PhD. Hjartasérfræðingur, Sjúkrahúsið á Akureyri, Tölvufang: gunnarg@sak.is Sími: 8600467
Nafn og staða/tengiliður: Inga Valborg Ólafsdóttir, MSc. Hjúkrunarfræðingur, Landspítali – Lyflækningasvið og hjartateymi Reykjalundar, endurhæfingarmiðstöðvar. Tölvufang: ingavo@landspitali.is Sími: 692 9267
Nafn og staða/tengiliður: Kolbrún Sigurlásdóttir, MSc. Hjúkrunarfræðingur, Sjúkrahúsið á Akureyri, Lyflækningadeild. Aðjúnkt, Hjúkrunarfræðideild, Heilbrigðisvísindasvið, Háskólinn á Akureyri. Tölvufang: Kolbruns@sak.is Sími: 868 5912
Nafn og staða/tengiliður: Dr. Catriona Jennings BA Hons RN FESC FPCNA PhD. Programme Leader and Senior Teaching Fellow for the MSc, PG Diploma and PG Certificate in Preventive Cardiology and Cardiovascular Specialist Research Nurse Immediate Past Chair ESC Council on Cardiovascular Nursing and Allied Health Professions (CCNAP). Faculty of Medicine, NHLI Imperial College London, United Kingdom. Tölvufang c.jennings@imperial.ac.uk Sími:+44 7736685642
Nafn og staða/tengiliður: Kristín Guðný Sæmundsdóttir, BSC. Nemandi í Heilbrigðisvísindum, Framhaldsnámsdeild, Heilbrigðisvísindasvið, Háskólinn á Akureyri. Tölvufang: ha150401@unak.is Sími: 896-8898

1.3 Vinnsluaðili (ef það á við)

Sá sem, með skriflegum vinnslusamningi, hefur verið falin vinnsla persónuupplýsinga, sbr. 5. tl. 2. gr. l. 77/2000.

Nafn: RHA Rannsóknarmiðstöð Háskólans á Akureyri
Heimilisfang/póstfang: Borgir v Norðurslóð
Staða (ef vinnsluaðili er einstaklingur) / Tengiliður (ef vinnsluaðili er fyrirtæki/stofnun): Eva Halapi.
Póstnr. og sveitarfélag: 600 Akureyri
Vinnusími / farsími / netfang: 4608908/8918777/.Evah@unak.is

2 Lýsing á verkefni

2.1 Heiti rannsóknar/verkefnis

Lífsstíll, áhættuþættir og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóm (KRANS rannsóknin)

2.2 Tilgangur vinnslunnar

Vísindarannsókn. Tilgangur rannsóknarinnar er að afla nýrrar þekkingar um íslenska sjúklinga með kransæðasjúkdóm sem nýta má til að endurskoða og þróa úrbætur á heilbrigðisþjónustu þeim til handa.

2.3 Stutt lýsing á því hvernig staðið verður að verkefninu / gerð rannsóknarinnar (rannsóknaráætlun)

Framsýn megindleg rannsókn. Gagnasöfnun fer fram tvisvar, við útskrift sjúklings af sjúkrahúsi og 6 mánuðum síðar. Gagna er aflað með 1) spurningalistum sem innihalda bæði staðlaða spurningalista og viðbótarspurningar, með 2) heilsufarsmælingum og 3) gögnum úr sjúkraskrá. Safnað verður upplýsingum um áhættuþætti kransæðasjúkdóms, áhættu á sykursýki, týpu II, lífsstíl, sjálfsumönnun, þekkingu og fræðslu um sjúkdóminn, heilsulæsi, heilsutengd lífsgæði, endurhæfingu og bakgrunnsþætti.

Þátttakendur: Sjúklingum, 18-79 ára sem leggjast inn á Landspítala (LSH) eða Sjúkrahúsið á Akureyri (SAk) vegna bráðra kransæðaeinkenna, kransæðablástursaðgerðar eða kransæðahjáveituaðgerðar verður boðin þátttaka. Útilokaðir frá þátttöku eru sjúklingar sem ekki skilja íslensku eða eru greindir með þroskahömlun eða heilasjúkdóm sem skerðir getu þeirra til að svara spurningalista. Samkvæmt aflútreikningum þarf 400 sjúklinga til að meta tíðni áhættuþátta með 5% nákvæmni og 95% öryggisbili. Gagnaöflun lýkur þegar fullnægjandi gögn hafa fengist frá 400 sjúklingum á báðum tímapunktum.

2.4 Lýsing á því hvernig hinir skráðu (í rannsóknum rannsóknarþýðið) verða valdir/fundnir, fjölda þeirra og hvort samþykkis verði leitað eða fræðsla veitt

Lýsið fyrirhuguðum aðferðum við val á þátttakendum, hversu margir þeir verði og hvort og þá hvernig ábyrgðaraðili hyggist setja sig í samband við þá. Sé ætlunin að afla upplýsinga frá öðrum en hinum skráðu þarf að koma fram hvort fyrirhugað sé að leita samþykkis þeirra eða fræða þá um vinnsluna. **Ef ekki verður aflað samþykkis eða hinir skráðu fræddir um vinnsluna skal færa hér rök fyrir því.**

Þátttakendur rannsóknarinnar eru allir sjúklingar sem leggjast inn á LSH/SAk vegna kransæðasjúkdóms síns (þ.m.t. hjartadrep, hjartaöng, kransæðaskurðaðgerð, kransæðaaðgerð í hjartaþræðingu).

Skilyrði fyrir þátttöku eru að viðkomandi sé á aldrinum 18-79 ára og sé fær um að tala og skilja íslensku. Útilokaðir frá þátttöku eru þeir sem sökum minnissjúkdóms eða annarrar fötlunar eru ófærir um þátttöku. Áætlað er að heildarfjöldi þátttakenda verði 400.

Hjúkrunarfræðingar á hjartadeild og hjarta-og lungnaskurðdeild LSH og á lyflækningadeild SAk munu fara daglega yfir sjúklingalista og finna þá sjúklinga sem uppfylla þátttökuskilyrði. Þegar líður að útskrift sjúklinga munu þeir spyrja hvort rannsakendur megi koma og kynna fyrir þeim rannsóknina. Rannsakendur munu síðan kynna rannsóknina fyrir þeim sjúklingum sem þess óska. Samþykki þeir þátttöku undirrita þeir samþykkisblað og rannsakandi finnur hentugan tíma fyrir viðtal áður en sjúklingur útskrifast. Í viðtali svarar sjúklingur spurningalista í tölvu og rannsakandi gerir heilsufarsmælingar. Auk þess skráir hann upplýsingar úr sjúkraskrá.

Tæplega sex mánuðum síðar er haft samband við sjúkling með tölvupósti eða símtali til að finna hentugan tíma fyrir seinna viðtalið sem fer fram á sjúkrahúsi (LSH eða SAK). Þá svarar sjúklingur aftur spurningalista í tölvu og rannsakandi gerir heilsufarsmælingar og tekur blóðsýni sem sent verður til mælingar á LSH/SAk

2.5 Hvenær verkefni hefst og hvenær því lýkur (í rannsóknum rannsóknartímabil)

01.09.2017 - 31.12.2019.

3 Úrvinnsla gagna

3.1 Skrárhaldari

Hjá hvaða skrárhaldara er fyrirhugað að biðja um aðgang að gögnum?

Landspítala og Sjúkrahúsið á Akureyri.

3.2 Hvaða gögnum er fyrirhugað að *fá aðgang að*?

Nákvæm tilgreining á því hvaða gögnum, sem innihalda persónuupplýsingar, óskað er eftir aðgangi að hjá framangreindum skrárhaldara.

Sjúkraskrá.

3.3 Hvaða persónuupplýsingar er fyrirhugað að *skrá*?

Nákvæm tilgreining á því hvaða persónuupplýsingar sé óskað eftir að skrá upp úr framangreindum gögnum, einkum tilgreining á þeim breytum sem fyrirhugað er að notast verði við.

Úr sjúkraskrá verður safnað eftirfarandi upplýsingum við útskrift sjúklings af sjúkrahúsi: Aldur/Fæðingardagur*, kyn, hjúskaparstaða, póstnúmer, símanúmer*, tölvupóstfang*, innskriftardagur, aðgerðardagur (CABG/PCI), útskriftardagur, sjúkdómsgreiningar, aðgerðir í innlögn (NCP), lyf við útskrift, skráð fræðsla af hálfu heilbrigðisstarfsmanna, hvort beiðni um endurhæfingu var send og þá hvert. Við útskrift af sjúkrahúsi og sex mánuðum síðar: rannsóknarniðurstöður ef fyrirliggjandi: HbAc1, heildar kólesteról, þríglyserið, LDH, HDL. Öll gögn verða án persónuauðkenna. Upplýsingar merktar * verða einungis vistaðar í kóðunarlista

3.4 Samkeyrsla

Ef fyrirhugað er að samkeyra skrár með persónuupplýsingum við aðrar skrár skal tilgreina hér hvaða skrár sé óskað eftir að samkeyra og þá hvaða upplýsingar í þeim skrám. Tilgreinið einnig hvort fyrirhugað sé að samkeyrslan fari fram undir kennitölum eða öðrum auðkennum og þá hverjum. Sé ætlunin að aftengja gögn persónuauðkennum að samkeyrslu lokinni skal það einnig koma fram hér.

Á ekki við.

3.5 Hvernig er fyrirhugað að auðkenna persónuupplýsingar?

Tilgreinið hvernig fyrirhugað sé að auðkenna persónuupplýsingar, annars vegar meðan á vinnslu stendur og hins vegar við endanlega birtingu, s.s. með rannsóknarnúmerum eða hvort óskað sé eftir að notast verði við persónuauðkenni (t.d. nöfn, kennitölur, heimilisföng o.þ.h.), ásamt rökstuðningi fyrir því hvers vegna slíkt sé talið nauðsynlegt. Ef óskað er eftir að upplýsingar verði skráðar eftir dulkóðuðum kennitölum, (í rannsóknum rannsóknarnúmerum) þarf að koma fram hvort, hvar og hvernig sé fyrirhugað að varðveita greiningarlykil.

Öll persónugreinanleg gögn verða auðkennd með dulkóðunarnúmeri/rannsóknarnúmeri meðan á rannsókn stendur. Birtingar úr niðurstöðum verða alla ópersónugreinanlegar.

3.6 Öryggi persónuupplýsinga

Hvernig er fyrirhugað að tryggja öryggi persónuupplýsinga, sbr. reglur 299/2001, þar sem m.a. er mælt fyrir um að ábyrgðaraðili skuli gera áhættumat og skjalfesta lýsingu á öryggisráðstöfunum?

Öryggis verður gætt með aðgangsstýringu. Allir þátttakendur í rannsókninni fá rannsóknarnúmer. Rannsóknargögn (spurningarlistar, upplýsingar úr sjúkraskrá og mælingar) verða öll dulkóðuð, dulkóðunarlykill útbúinn og geymdur aðskilinn frá öðrum rannsóknargögnum í tölvu ábyrgðarmanns (MHS) fyrir sjúklinga frá Sjúkrahúsi Akureyrar og í tölvu Brynju Ingadóttur á Landspítala, fyrir sjúklinga frá Landspítala. Einungis ábyrgðamaður rannsóknarinnar (MHS) og BI munu hafa aðgang að frumgögnum, rannsóknargögnum og dulkóðunarlykli.

3.7 Varðveisla og eyðing persónuupplýsinga

Hvar og hvernig er fyrirhugað að varðveita þau gögn sem unnið verður með og hve lengi? Hvenær er ætlunin að eyða persónugreinanlegum gögnum, þ.m.t. greiningarlykli?

Dulkóðunarlykli, með persónugreinanlegum upplýsingum verður eytt þegar rannsókn lýkur. Samþykki þátttakendur að hægt verði að hafa samband við þá að rannsókn lokinni til að fylgja þeim eftir verða þær upplýsingar varðveittar. Sótt verður sérstaklega til VSN um leyfi fyrir framhaldsrannsókn. Niðurstöður rannsókna á blóðsýnum verða einnig geymd í rafrænni sjúkraskrá sjúklings á LSH/SAk á hefðbundinn hátt.

4 Hlutverk vinnsluaðila

Verði samið við vinnsluaðila skal lýsa því hér í hverju aðkoma hans er fólgin, svo sem hvort fyrirhugað sé að fela honum að samkeyra skrár.

RHA mun sjá um að setja spurningalista upp á „SurveyMonkey" . Gögnunum verður hlaðið niður af starfmönnum RHA fjórum sinnum á ári meðan á rannsókn stendur og afhent rannsakendum. Gögn í SurveyMonkey innhalda engar persónugreinanlegar upplýsingar s.s. nöfn, heimilisföng eða kennitölur. Öll gögn verða merkt rannsóknarnúmeri þátttakenda og varin með aðgangsorði. Allt starfsfólk RHA sem tekur þátt í vinnslu gagna hefur skrifað undir trúnaðareið.

5 Flutningur gagna úr landi

Ef fyrirhugað er að flytja persónuupplýsingar úr landi skal tilgreina hvaða upplýsingar sé ætlunin að flytja, í hvaða tilgangi, til hvaða lands, með hvaða hætti og hver verði viðtakandi þeirra. Tilgreinið þá einnig hvort gerður verði samningur við viðtakanda um meðferð persónuupplýsinga eða hvort, eftir atvikum, byggt verði á bindandi fyrirtækjareglum (e. Binding Corporate Rules), eða hvort viðtakandi í Bandaríkjunum er á lista yfir þau fyrirtæki sem hafa undirgengist samkomulag Bandaríkjanna og Evrópusambandsins um friðhelgisskjöld (e. Privacy Shield). Sjá nánar: Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council on the adequacy of the protection provided by the EU U.S. Privacy Shield.

Á ekki við.

Eftirtalin gögn þurfa að fylgja umsókninni, eftir því sem við á:

a) Yfirlýsing skrárhaldara sem óskað er aðgangs að gögnum hjá, hafi hann tekið ákvörðun um að veita rannsakanda aðgang að persónugreinanlegum upplýsingum úr skrám sínum í þágu verkefnis/rannsóknar. Sé um vísindarannsókn að ræða þarf sú yfirlýsing að uppfylla þau skilyrði sem sett eru í „Leiðbeiningum til skrárhaldara vegna afhendingar persónuupplýsinga í þágu vísindarannsóknar og yfirlýsing þess efnis". Þær leiðbeiningar eru birtar á svæðinu „Algengar spurningar og svör" á heimasíðu Persónuverndar (personuvernd.is) undir heitinu „Rannsóknir, kannanir og verkefni".

b) Vinnslusamningur, hafi vinnsluaðila verið falin vinnsla persónuupplýsinga með skriflegum samningi sbr. 2. mgr. 13. gr. laga nr. 77/2000.

Undirritun ábyrgðaraðila:

Margrét Hrönn Svavarsdóttir

Dags.: 30.06.2017

Hægt er að senda umsóknina með tölvupósti á netfangið postur@personuvernd.is en vakin er athygli á því að Persónuvernd verður einnig að berast undirritað eintak umsóknarinnar með bréfpósti á skrifstofu stofnunarinnar, Rauðarárstíg 10, 105 Reykjavík.

Fylgiskjal 4. Leyfi framkvæmdastjóra lækninga á Landspítala

LANDSPÍTALI

Margrét Hrönn Svavarsdóttir,
lektor heilbrigðisvísindasviði
Háskólanum á Akureyri

Landspítala, 23. mars 2017
ÓB/ei Tilv.16, LSH 43-17

Efni: Lífstíll, áhættuþættir og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóm (KRANS rannsóknin)

Ágæta Margrét Hrönn.

Vísað er til erindis þíns til framkvæmdastjóra lækninga 9. mars sl. þar sem óskað er heimildar til að framkvæma ofangreinda rannsókn m.a. á Landspítala. Fram kom að þú ert ábyrgðarmaður rannsóknarinnar og samstarfsmenn eru Brynja Ingadóttir, sérfræðingur í hjúkrun og ábyrgðarmaður gagnvart gögnum Landspítala í rannsókninni, Auður Ketilsdóttir, sérfræðingur í hjúkrun og Inga V. Ólafsdóttir, hjúkrunarfræðingur, allar starfsmenn Landspítala, og Kolbrún Sigurlásdóttir, hjúkrunarfræðingur Sjúkrahúsinu á Akureyri. Annar samstarfsaðili er Dr. Catriona Jennings, hjá Faculty of Medicine, NHLI Imperial College í London. Fram kemur að sótt muni verða um styrki hjá nokkrum styrktarsjóðum hér á landi.

Hér með er veitt heimild til að ofangreind rannsókn fari fram á Landspítala og jafnframt veittur aðgangur að sjúkragögnum sem tengjast rannsókninni. Leyfið er háð því að fyrir liggi samþykki Vísindasiðanefndar og mun aðgangur að sjúkraskrám verða opnaður þegar það liggur fyrir.

Komi til fjármögnunar þriðja aðila þarf að liggja fyrir undirritaður samningur er taki til rannsóknarinnar, milli þess aðila og LSH, við upphaf hennar.

Með kveðju og ósk um gott rannsóknargengi,

Ólafur Baldursson,
framkvæmdastjóri lækninga

Afrit:

Kristján Erlendsson, formaður Vísindasiðanefndar
Hlíf Steingrímsdóttir, framkvæmdastjóri
Brynja Ingadóttir, sérfræðingur í hjúkrun
Magnús Gottfreðsson, yfirlæknir vísindadeildar
Torfi Magnússon, yfirlæknir, ráðgjafi

FRAMKVÆMDASTJÓRI LÆKNINGA
LSH Eiríksgötu 5 • 101 Reykjavík • Sími 543 1103 • Fax 543 1112 • Netfang: olafbald@landspitali.is • www.landspitali.is

Fylgiskjal 5. Leyfi framkvæmdastjóra lækninga á Sjúkrahúsi Akureyrar

SAK SJÚKRAHÚSIÐ Á AKUREYRI
AKUREYRI HOSPITAL

ÖRYGGI * SAMVINNA * FRAMSÆKNI

Margrét Hrönn Svavarsdóttir, hjúkrunarfræðingur,
Háskólinn á Akureyri,
600 Akureyri.

Akureyri 7. apríl 2017

Efni: Varðar rannsóknina „Lífsstíll, áhættuþættir og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóma á Sjúkrahúsinu á Akureyri".

Undirrituðum hefur borist beiðni, þar sem óskað er eftir að framkvæma ofannefnda rannsókn á Sjúkrahúsinu á Akureyri. Í beiðninni er rannsókninni lýst, þ.e. tilgangi, markmiði og aðferð.

Undirritaður hefur kynnt sér umsóknina og gefur fyrir sitt leyti leyfi til að framkvæma þessa rannsókn á Sjúkrahúsinu á Akureyri. Einnig að veita leyfi til aðgengis að sjúkraskrárgögnum vegn rannsóknarinnar. Skilyrði er að leyfi fáist frá Vísindasiðanefnd og að ekki séu gerðar atugasemdir við hana frá Persónuvernd.

Gangi ykkur vel með rannsóknina.

Bestu kveðjur,

Sigurður E. Sigurðsson,
framkvæmdastjóri lækninga, og handlækningasviðs
Sjúkrahúsinu á Akureyri.

Afrit: Snæbjörn Friðriksson, TUD
Hildigunnur Svavarsdóttir, framkvæmdastjóri hjúkrunar.

SES/JR

Heimilisfang / address
Eyrarlandsvegur
IS 600 Akureyri
Ísland / Iceland

SES2017070

Sími / Telephone 463 0100 / +354 463 0100
Póstur / Telefax 462 4621 / +354 462 4621
www.sak.is
sak@sak.is
Kennitala ríkis 560269-2279

Viðskiptabanki / Bank
Íslandsbanki Akureyri
Reikningur / Account number 0566 26 3100
IBAN IS66 0566 2600 3100 5602 6022 29
SWIFT BIC ICELISRE

Fylgiskjal 6. Kynningarbréf til þátttakenda

Upplýsingar til þátttakenda rannsóknarinnar

Lífsstíll, áhættuþættir og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóm

(KRANS rannsóknin)

Ágæti viðtakandi,

Hér með óskum við eftir þátttöku þinni í ofangreindri rannsókn. **Tilgangur rannsóknarinnar** er að afla nýrrar þekkingar um íslenska sjúklinga með kransæðasjúkdóm sem nýta má til að endurskoða og þróa úrbætur á heilbrigðisþjónustu þeim til handa. Markmið rannsóknarinnar er að kanna ýmsa þætti er tengjast því að lifa með kransæðasjúkdómi, svo sem lífsgæði, þekkingu á sjúkdómnum, lífsstíl og áhættuþætti. Enn fremur að kanna þá heilbrigðisþjónustu sem hefur verið veitt svo sem fræðslu og endurhæfingu.
Þeim sjúklingum sem leggjast inn á Landspítala eða Sjúkrahúsið á Akureyri vegna bráðra kransæðaeinkenna, kransæðablástursaðgerðar eða kransæðahjáveituaðgerðar verður boðin þátttaka í rannsókninni. Rannsóknin er samstarfsverkefni Hjúkrunarfræðideildar Háskólans á Akureyri og Hjúkrunarfræðideildar Háskóla Íslands, Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri. Hluti af úrvinnslu gagna verður unninn af BSc nemendum í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands og Háskólann á Akureyri og meistaranemendum við sama skóla. Sótt verður sérstaklega um leyfi til Vísindasiðanefndar fyrir þessum verkefnum og nemendurnir munu ekki hafa aðgang að neinum persónugreinanlegum gögnum.

Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar er Dr. Margrét Hrönn Svavarsdóttir, Dósent við Hjúkrunarfræðideild Háskólans á Akureyri.
Sími: 460 8471 / 823 3138. Netfang: mhs@unak.is.
Þér er velkomið að hafa samband við hana ef þú óskar eftir nánari upplýsingum.

Þátttaka í rannsókninni felur í sér:

1. Fyrir útskrift af sjúkrahúsinu: Að hitta hjúkrunarfræðing úr rannsóknarhópnum sem gerir heilsufarsmælingar og svara spurningalista (sem tekur um 30 mínútur að svara).
2. Sex mánuðum eftir útskrift af sjúkrahúsinu: Að hitta hjúkrunarfræðing úr rannsóknarhópnum á Landspítala eða Sjúkrahúsinu á Akureyri. Sömu heilsufarsmælingar verða gerðar, blóðsýni verða tekin og þú beðin(n) að svara spurningalista (sem tekur um 35 mínútur að svara).
3. Að samþykkja að rannsakendur safni upplýsingum úr sjúkraskrá um kransæðasjúkdóm þinn og þá meðferð sem þér hefur verið veitt vegna hans.
4. Völdum þátttakendum verður boðið að taka þátt í viðtalsrannsókn um reynslu sína af því að takast á við sjúkdóminn. Einnig munu rannsakendur óska eftir leyfi til að hafa samband við þig síðar og bjóða þér þátttöku í framhaldsrannsókn.

Trúnaður rannsakenda: Allar upplýsingar um þig verða meðhöndlaðar samkvæmt strömgustu reglum um trúnað og nafnleynd og farið að íslenskum lögum varðandi persónuvernd, vinnslu og eyðingu frumgagna. Rannsóknargögn verða varðveitt á öruggum stað í læstu tölvukerfi meðan á rannsókn stendur. Hver þátttakandi fær númer sem kemur í stað persónuupplýsinga. Gögn eru merkt þessu númeri og hafa rannsakendur einir aðgang að þeim upplýsingum.

Niðurstöður rannsóknarinnar verða birtar á ráðstefnum og í fagtímaritum. Allar niðurstöður verða ópersónugreinanlegar.
Áhætta og ávinningur af þátttöku: Ekki er talið að áhætta fylgi þátttöku og hún hefur á engan hátt áhrif á þá meðferð eða þjónustu sem þú þiggur á sjúkrahúsinu. Ferðakostnaður verður endurgreiddur þeim þátttakendum sem búa utan höfuðborgarsvæðisins og Akureyrar. Í viðtali við hjúkrunarfræðing sex mánuðum eftir útskrift færð þú niðurstöður úr heilsufarsmælingum, þér verður boðið upp á fræðslu um sjúkdóminn og meðferð hans og þú færð sendar niðurstöður úr blóðsýnum þegar þær berast. Ef þátttaka í rannsókninni vekur hjá þér óþægilegar tilfinningar er þér velkomið að hafa samband við Sólveigu Huldu Valgeirsdóttur, hjúkrunarfræðing á Sjúkrahúsinu á Akureyri (sími 660-4886) eða Lilju Ásgeirsdóttur, hjúkrunarfræðing á Landspítala (sími 543-7148) þér að kostnaðarlausu.

Réttur til að hafna og hætta þátttöku: Þér ber engin skylda til að taka þátt í þessari vísindarannsókn. Þú getur hætt þátttöku hvenær sem er án eftirmála og það hefur ekki áhrif á þá heilbrigðisþjónustu sem þú eða fjölskylda þín fáið á sjúkrahúsinu. Þér er frjálst að sleppa að svara einstökum spurningum í spurningalistanum en þó er mikilvægt fyrir niðurstöður rannsóknarinnar að sem flestum spurningum sé svarað. Þér er einnig frjálst að hafna því að haft verði samband við þig síðar vegna framhaldsrannsóknar og þátttöku í viðtalsrannsókn.
Rannsóknin hefur verið tilkynnt til Persónuverndar og hlotið samþykki Vísindasiðanefndar.

Það væri okkur mikils virði ef þú sæir þér fært að taka þátt í þessari rannsókn. Kjósir þú að taka þátt ert þú beðin/n um að undirrita meðfylgjandi blað.
Með fyrirfram þakklæti,

Margrét Hrönn Svavarsdóttir, PhD.

Dósent, Hjúkrunarfræðideild, Háskólanum á Akureyri

Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar

Netfang: mhs@unak.is
Sími: 460 8471 / 823 3138

Aðrir rannsóknaraðilar eru:

Dr. Brynja Ingadóttir, sérfræðingur í hjúkrun á Landspítala og lektor við Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands. Netfang: brynjain@landspitali.is Sími: 824 5884.

Auður Ketilsdóttir, MSc, sérfræðingur í hjúkrun hjartasjúklinga á Landspítala. Netfang: audurke@landspitali.is Sími: 824 5466.

Dr. Gunnar Þór Gunnarsson, Md, hjartasérfræðingur við Sjúkrahúsið á Akureyri. Netfang: gunnarg@sak.is Sími: 860 0467.

Inga Valborg Ólafsdóttir, MSc, hjúkrunarfræðingur á Landspítala. Netfang: ingavo@landspitali.is Sími: 692 9267.

Kolbrún Sigurlásdóttir, MSc, hjúkrunarfræðingur á Sjúkrahúsinu á Akureyri og aðjúnkt við Hjúkrunarfræðideild Háskólans á Akureyri. Netfang: Kolbruns@sak.is Sími: 868 5912.

Kristín Guðný Sæmundsdóttir, BSc, hjúkrunarfræðingur og meistaranemandi í Heilbrigðisvísindum við Háskólann á Akureyri. Netfang: ha150401@unak.is Sími: 896 8898.

Rannsóknin er styrkt af Byggðastofnun; Vísindasjóði Landsspítala; Rannsóknarsjóði Sjúkrahússins á Akureyri; Rannsóknarsjóði Háskólans á Akureyri; Rannsóknar- og vísindasjóði hjúkrunarfræðinga; Hjartavernd Akureyrar og Menningar- og viðurkenningarsjóði KEA.

Fylgiskjal 7. Samþykkisyfirlýsing

Lífsstíll, áhættuþættir og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóm
(KRANS rannsóknin)

Samþykkisyfirlýsing fyrir þátttakendur

Ég staðfesti með undirskrift minni að ég hef lesið upplýsingarnar um rannsóknina sem mér voru afhentar, ég hef fengið tækifæri til að spyrja spurninga um rannsóknina og fengið fullnægjandi svör og útskýringar á atriðum sem mér voru óljós.

Mér hefur verið heitið trúnaði og ég hef af fúsum og frjálsum vilja ákveðið að taka þátt í rannsókninni. Mér er ljóst, að þó ég hafi skrifað undir þessa samstarfsyfirlýsingu, get ég stöðvað þátttöku mína hvenær sem er án útskýringa.

Ég samþykki jafnframt að í viðtalinu megi bjóða mér að taka þátt í viðtalsrannsókn um reynslu mína af því að takast á við sjúkdóminn. Mér er ljóst að ég get hafnað þátttöku í þeirri rannsókn án útskýringa og afleiðinga.

☐ Já ☐ Nei

Ég samþykki að rannsakendur megi hafa samband við mig að rannsókn lokinni og bjóða mér þátttöku í framhaldsrannsókn. Mér er ljóst að ég get hafnað þátttöku í þeirri rannsókn án útskýringa og afleiðinga.

☐ Já ☐ Nei

_____

Dagsetning

_____

Nafn þátttakanda

Undirrituð/undirritaður, staðfesti hér með að hafa veitt upplýsingar um eðli og tilgang rannsóknarinnar, í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir.

_____