

Mat á vanlíðan hjá sjúklingum með krabbamein

HALLA LOGADÓTTIR

LOKAVERKEFNI TIL BS PRÓFS
Í HJÚKRUNARFRÆÐI (12 EININGAR)

LEIÐBEINANDI: SIGRÍÐUR GUNNARSDÓTTIR

JÚNÍ 2010



HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD
HÁSKÓLI ÍSLANDS

Þakkarorð

Ég vil byrja á því að þakka leiðbeinanda mínum, Sigríði Gunnarsdóttur fyrir alla aðstoðina sem hún veitt mér við gerð þessa verkefnis. Ég vil einnig þakka móður minni, Sigrúnu Elíasdóttur fyrir þann andlega stuðning sem hún hefur veitt mér í gegnum námið í hjúkrunarfræði og fyrir að aðstoða mig við málfar og orðalag í þessari ritgerð. Takk.

Útdráttur

Tilgangur þessa fræðilega yfirlits var að skoða vanlíðan hjá sjúklingum með krabbamein, áhættuþætti fyrir vanlíðan, áhrif hennar og hvernig staðið skuli að mati á vanlíðan meðal krabbameinssjúklinga. Sérstaklega er tekið fyrir matstæki sem NCCN (National Comprehensive Cancer Network) hefur þróað.

Á Íslandi greinast um 1300 manns með krabbamein á ári hverju og um þriðjungur Íslendinga greinast með krabbamein einhvern tíman á lífsleiðinni. Vanlíðan er algengt vandamál meðal krabbameinssjúklinga og hafa rannsóknir sýnt fram á að um þriðjungur krabbameinssjúklinga þjást af vanlíðan. Vanlíðan hefur mikil áhrif á lífsgæði sjúklinga og geta sálræn vandamál haft áhrif á lífshorfur krabbameins-sjúklinga. Þess vegna er mikilvægt er að meta og meðhöndla þetta vandamál.

NCCN matstækið samanstendur af vanlíðunarhitamæli þar sem sjúklingurinn segir til um vanlíðan sína á skalanum 0-10 og vandamálalista þar sem sjúklingurinn getur gefið til kynna á hvaða sviðum vanlíðanin er. Skoðaðar voru 15 rannsóknir þar sem próffræðilegir eiginleikar mælitækisins voru skoðaðir. Helstu niðurstöður þessa yfirlits eru þær að NCCN mælitækið er auðvelt í notkun og hafa rannsóknir sýnt fram á lögmæti mælitækisins við mat á vanlíðan meðal krabbameinssjúklinga.

Lykilorð: vanlíðan, mat, vanlíðunarhitamælir, krabbamein, sjúklingar

Abstract

The purpose of this review was to review the literature on distress among cancer patients, including risk factors, its effects on the patient and how it should be assessed. Especially, research on the NCCN (National Comprehensive Cancer Network) distress thermometer will be assessed.

Roughly 1300 people are diagnosed with cancer each year in Iceland and about one third of all Icelandic people are diagnosed with cancer at one point in their life. Distress is a common problem among cancer patients and research has shown that about one third of cancer patients experience distress. Distress affects patients quality of life and psychological disorders can affect cancer patients mortality. That is why it is important to diagnose and manage this problem.

The NCCN rapid screening measure consists of a distress thermometer where the patient assesses his distress on a scale of 0-10 and a problem checklist where the patient can identify in which domain he is distressed. In this review, 15 studies on the psychometric properties of the NCCN screening measure were assessed. The main results of this review were that the NCCN rapid screening measure is easy to use and that it is a valid screening measure for distress in cancer patients.

Key words: distress, screening measure, the distress thermometer, cancer, patients.

Efnisyfirlit

Pakkarorð	iii
Útdráttur.....	iv
Abstract.....	v
Listi yfir myndir	vii
Listi yfir töflur.....	vii
Inngangur	1
Bakgrunnur	2
Skilgreining á vanlíðan	2
Algengi vandamálsins.....	3
Líflíkur og vanlíðan	4
Áhættuþættir.....	8
Aldur	8
Tekjur.....	8
Sjúkdómsferli	9
Tegund krabbameins.....	10
Líkamleg vandamál	11
Félagsleg vandamál	11
Úrræði til að bæta vanlíðan.....	12
Árangur af því að meðhöndla vanlíðan markvisst.....	14
Erfiðleikar/hindranir við mat á vanlíðan.....	14
Staðan í dag	16
Mat á vanlíðan hjá sjúklingum með krabbamein	17
Mikilvægi þess að meta vanlíðan	17
Matstæki til að skima fyrir vanlíðan.....	18
NCCN matstækið	20
Skilgreiningar á tölfræðilegum hugtökum.....	22
Próffræðilegir eiginleikar NCCN matstækisins	24
Umræður	47
Próffræðilegir eiginleikar NCCN matstækisins, samantekt.....	47
Lokaorð.....	49
Heimildaskrá	50

Listi yfir myndir

Mynd 1. Skimunartæki til að meta vanlíðan.....	22
--	----

Listi yfir töflur

Tafla 1. Niðurstöður rannsókna á næmni og sérhæfni DT	44
---	----

Inngangur

Krabbamein er næst-algengasta dánarorsök á Íslandi, strax á eftir sjúkdómum í blóðrásakerfi og á hverju ári deyja rúmlega 500 manns af völdum krabbameins. Árlega greinast um 1300 manns á Íslandi með krabbamein (Hagstofa Íslands, 2009; Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2008) og um þriðjungur Íslendinga greinast með krabbamein einhvern tíman á lífsleiðinni. Fimm ára lífshorfur krabbameinssjúklinga hafa þó meira en tvöfaldast frá því að skráning krabbameina hófst árið 1954 (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2008).

Vanlíðan meðal krabbameinssjúklinga er algengt vandamál og er um þriðjungur krabbameinssjúklinga taldir þjást af vanlíðan í kjölfar greiningar og meðferðar krabbameins (Carlson o.fl., 2004; Derogatis & Melisaratos, 1983; Holland o.fl. 2010; Zabora, Brintzenhofesoc, Curbow, Hooker, & Piantadosi, 2001). Vanlíðan og einkenni á borð við verki, svefnleysi og þreytu hafa áhrif á lífsgæði sjúklinga og getur alvarleg vanlíðan haft alvarlegar afleiðingar í för með sér (Akin, Can, Aydiner, Ozdilli, & Durna, á.á.; Cheng & Lee, á.á.; Dirksen, Epstein, & Hoyt, 2009). Vegna nálægðar hjúkrunarfræðinga við sjúklinginn eru þeir í góðri stöðu til að greina vandamál sjúklinga sinna og því er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar séu meðvitaðir um algengi og alvarleika vanlíðunar hjá krabbameins-sjúklingum og kunni að koma auga á og meta vanlíðan hjá þessum sjúklingahópi.

Í þessu fræðilega yfirliti er vanlíðan krabbameinssjúklinga skoðuð, áhættuþættir þess og hvers vegna það er mikilvægt að meta vanlíðan hjá sjúklingum með krabbamein. Tilgangur verkefnisins er að skoða próffræðilega eiginleika matstækis sem NCCN

(National Comprehensive Cancer Network) hefur þróað og réttmæti og áreiðanleika þess við mat á vanlíðan hjá krabbameinssjúklingum. Er matstækið áreiðanlegt við fyrsta mat á vanlíðan meðal krabbameinssjúklinga? Hvert er ákjósanlegasta viðmiðunargildi vanlíðunarhitamælisins? Og síðast en ekki síst hver er næmni og sérhæfni hans við greiningu á vanlíðan samanborið við þekkt og áreiðanleg matstæki? Heimilda var að mestu leiti aflað í gagnasafninu SCOPUS veturinn 2009-2010. Meðal leitarorða sem notuð voru eru distress, neoplasm, screening methods/instruments og prevalence. Einnig var notast við tölur frá Hagstofu Íslands ásamt því að heimildaskrár greina voru notaðar til að afla frekari heimilda.

Bakgrunnur

Skilgreining á vanlíðan

„Vanlíðan (distress) er margþætt óþægileg tilfinning af sálrænum (hugrænir þættir, hegðun og tilfinningar), félagslegum, og/eða andlegum toga sem getur haft áhrif á getu einstaklingsins til að takast á við krabbamein, líkamleg einkenni þess og meðferð á árangursríkan hátt. Vanlíðan getur verið mismikil allt frá því að einkennast af algengum eðlilegum tilfinningum s.s. varnarleysi, leiða og ótta yfir í vandamál sem geta orðið hamlandi s.s. þunglyndi, kvíði, ofsakvíði, félagsleg einangrun eða tilvistarkreppa.“
(Holland o.fl., 2010, DIS-2).

Hugtakið vanlíðan eða „distress“ hefur verið notað vegna þess að það þykir ásættanlegra og minna er um fordóma gagnvart því hugtaki heldur en hugtökum á borð við „sálræn“ eða „geðræn“ einkenni. Auk þess nær vanlíðan yfir fleiri en eitt vandamál á

andlega sviðinu. Sjúklingar og starfsfólk forðast það að „stimpla“ sjúklinginn eða einkenni hans og því er mikilvægt að nota hugtak sem fólki þykir auðveldara að ræða. Hugtakið vanlíðan er því talið auðvela starfsfólki að ræða þetta vandamál við skjólstæðinga sína þar sem það minnkar ótta starfsfólks við að móðga sjúklinga sína með spurningum um andlega líðan (Holland o.fl., 2010).

Algengi vandamálsins

Eins og áður hefur komið fram, er vanlíðan meðal krabbameinssjúklinga algengt vandamál þar sem að um þriðjungur krabbameinssjúklinga eru taldir þjást af vanlíðan í kjölfar greiningar og meðferðar krabbameins (Carlson et al., 2004; Derogatis & Melisaratos, 1983; Holland o.fl., 2010; Zabora o.fl., 2001). Í rannsókn Zabora og féлага var gagnasafn með gögnum frá 9000 sjúklingum skoðað. Gögn 4496 krabbameinssjúklinga með mismunandi krabbameinsgreiningu (14 algengustu krabbameinsgreiningar) og á mismunandi stigum sjúkdómsins uppfylltu skilyrði til þátttöku og voru rannsökuð. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að 35,1% krabbameinssjúklinga þjáðust af verulegri vanlíðan (distress) skv BSI (Beck Depression Inventory) mælitækinu (það er, ef einstaklingurinn skorar hærra en viðmiðunargildið á BSI í heild sinni eða á einhverjum tveim undirflokkum BSI þá er einstaklingurinn talinn þjást af vanlíðan) (Zabora o.fl., 2001).

Í rannsókn Carlson og féлага var vanlíðan 2776 krabbameinssjúklinga með mismunandi krabbameinsgreiningar á mismunandi stigum rannsökuð. Rannsóknin fór fram á Tom Baker Cancer Center í Calgary í Kanada og vanlíðan var mæld með BSI-18 mælitækinu (stytt útgáfa af BSI). Niðurstöður rannsóknarinnar gáfu til kynna að 37,8%

krabbameinssjúklinga þjáðust af vanlíðan skv skilgreiningu á hugtakinu (Carlson o.fl., 2004). Það er því greinilegt að vanlíðan er vandamál sem starfsfólki heilbrigðisþjónustunnar ætti að vera vakandi fyrir meðal krabbameinssjúklinga.

Lífslíkur og vanlíðan

Vanlíðan getur haft gífurleg áhrif á einstaklinginn og haft neikvæð áhrif á lífsgæði hans (Akin o.fl., á.á.; Cheng & Lee, á.á.; Dirksen o.fl., 2009).

Goodwin og félagar gerðu rannsókn á gögnum úr gagnasafni SEER kerfisins (Linked Tumor Registry Record from the SEER Program) frá 1993-1996. SEER kerfið er kerfi sem aðstoðar við skráningu krabbameina í Los Angeles, San Jose, San Francisco/Oakland, California; Detroit, Michigan; Atlanta, Georgia; and Seattle, Washington og fylkjum Connecticut, Iowa, New Mexico, Utah og Hawaii. Rannsókuð voru gögn 24.696 kvenna sem höfðu verið greindar með brjóstakrabbamein á aldrinum 67 – 90 ára. Þar sem að upplýsingar um fyrri sögu um þunglyndi þurftu að vera aðgengilegar, þurftu gögnin sem rannsókuð voru, einnig að vera tengd Medicare gagnasafninu. Af þeim 24.696 konum sem voru rannsakaðar höfðu um það bil 7,5% fengið greiningu þunglyndis allt að tveimur árum fyrir greiningu krabbameins. (Goodwin, Zhang, & Ostir, 2004).

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu fram á að konur sem höfðu verið greindar með þunglyndi fyrir greiningu á brjóstakrabbameini voru ólíklegri til þess að fá viðeigandi meðferð við krabbameininu og að þær höfðu verri batahorfur heldur en þær konur sem ekki höfðu verið greindar með þunglyndi fyrir greiningu krabbameins. Konur sem voru þunglyndar fyrir greiningu á krabbameini voru í 42% meiri áhættu á að deyja af völdum

krabbameinsins innan 3 ára heldur en þær konur sem ekki höfðu sögu um þunglyndi fyrir greiningu. Þessar niðurstöður fengust eftir að búið var að taka tillit til annarra þátta sem gæti haft áhrif á niðurstöðurnar, svo sem aldri, kynþætti og hjúskaparstöðu (Goodwin o.fl., 2004).

Krabbameinssjúklingar sem hafa, auk sálrænna vandamála, miklar líkamlegar hömlur hafa einnig mun lakari batahorfur en þeir sjúklingar sem ekki hafa slík vandamál. Í rannsókn Stommel og féлага voru gögn 871 sjúklings með blandaðar krabbameinsgreiningar skoðuð. Gögnin voru frá árunum 1993-1997 og voru fengin úr tveimur rannsóknum sem gerðar höfðu verið á krabbameinssjúklingum og umönnunaraðilum þeirra. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að einstaklingar með sögu um annað hvort sálræn vandamál eða líkamlegar hömlur fyrir greiningu á krabbameini voru í 2,6 sinnum meiri hættu á að deyja á fyrstu 19 mánuðum eftir krabbameinsgreiningu heldur en þeir sjúklingar sem ekki höfðu sögu um slík vandamál. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu einnig til þess að sjúklingar sem höfðu bæði sögu um andleg og líkamleg vandamál voru 7,6 sinnum líklegir til að deyja innan þess tímaramma (Stommel, Given, & Given, 2002). Því er hægt að draga þá ályktun að krabbameinssjúklingar með aðra sjúkdóma, hvort sem þeir eru líkamlegir eða andlegir, fyrir greiningu á krabbameini hafa almennt verri batahorfur heldur en við mætti búast á grundvelli krabbameinsgreiningarinnar sjálfrar.

Félagsnet virðist hafa áhrif á vanlíðan og horfur krabbameinssjúklinga. Í rannsókn Kroenke og féлага á 2.835 konum með brjóstakrabbamein kom í ljós að konur sem voru félagslega einangraðar fyrir greiningu á brjóstakrabbameini voru í 66% meiri áhættu á að deyja af einhverjum orsökum (all-cause) og tvöfalt líklegri til að deyja af völdum

brjóstakrabbameinsins heldur en þær konur sem höfðu félagsnet í kringum sig. Þær konur sem áttu enga nákomna ættingja, vini eða lifandi börn voru almennt líklegri til að deyja. Einangrað fólk hefur gjarnan minni aðgang að hjálp, sérstaklega óformlegri aðstoð, sem getur haft áhrif t.d. á útkomu brjóstakrabbameins (Kroenke, Kubzansky, Schernhammer, Holmes, & Kawachi, 2006).

Í yfirlitsgreiningu DiMatteo og féлага á 25 rannsóknum kom í ljós að sjúklingar með krabbamein sem jafnframt voru þunglyndir voru þrisvar sinnum líklegri til að fylgja ekki meðferð (léleg meðferðarfylgni) heldur en þeir sem ekki voru þunglyndir (DiMatteo, Lepper, & Croghan, 2000). Svipaðar niðurstöður fengust í nýlegri rannsókn Thomas og féлага á 495 sjúklingum með krabbamein þar sem að sjúklingar með vanlíðan voru allt af 6 sinnum líklegri til að missa eftirfylgni og að fylgja ekki fyrirmælum læknis varðandi meðferð, burtséð frá því hve líklegt var að meðferðin skilaði árangri (Thomas, Thomas, Nandamohan, Nair, & Pandey, 2009).

Rannsóknir sýna í auknu mæli að sálrænir þættir á borð við vanlíðan og þunglyndi hafi áhrif á ónæmiskerfið og geti jafnvel aukið líkur einstaklinga á að fá krabbamein og aukið hættuna á versnun í krabbameinssjúklingum (Sephton & Spiegel, 2003; Yang & Glaser, 2003). Í rannsókn Hamer og féлага á 15.453 einstaklingum sem þóttu endurspegla þjóð sína, dóu 425 einstaklingar af völdum krabbameins. Sálræn vanlíðan tengdist 27% meiri líkum á að deyja af völdum krabbameinsins óháð tegund krabbameins. Þessar niðurstöður voru fengnar eftir að búið var að taka tillit til annarra þátta sem gætu haft áhrif á niðurstöðuna, svo sem aldri, kyni og hjúskaparstöðu (Hamer, Chida, & Molloy, 2009). Við túlkun niðurstaðna sem þessara ber alltaf að hafa í huga þau öfugu tengsl sem geta verið til staðar. Þ.e.a.s. að þeir sjúklingar sem eru með verri

horfur þjást af þeim sökum af meiri vanlíðan og að svokallað „hidden tumor biology“ eigi við. Með „hidden tumor biology“ er átt við þær vísbendingar sem eru til, um að æxlisvöxtur og bólgubættir (inflammatory cytokines) geti aukið sálræna vanlíðan. Að auki eru sum krabbameinslyf talin geta haft áhrif á lundarfar sjúklingsins (Raison, Capuron, & Miller, 2006). Til þess að útiloka enn frekar að slík öfug tengsl skýri niðurstöðurnar og að rangar ályktanir séu dregnar, rannsökuðu Hamer og félagar nánar þá sjúklinga sem greindir höfðu verið með lungnakrabbamein (of lítill tölfræðilegur styrkur gat ekki leyft greiningu á öðrum undirhópum á grundvelli staðsetningu krabbameinsins). Þeir útilokuðu þá sjúklinga sem voru með fyrri sögu um krabbamein og þá sjúklinga sem dóu innan árs frá þátttöku. Ennþá gáfu niðurstöður rannsóknarinnar til kynna að þeir sjúklingar sem þjáðust af vanlíðan voru líklegir til þess að deyja af völdum lungnakrabbameins heldur en þeir sjúklingar sem ekki þjáðust af vanlíðan. Einnig fannst sterkt samband milli sálrænnar vanlíðunar og dauða í úrtaki sjúklinga sem voru með fyrri sögu um krabbamein og ekki ólíklegt að öfug tengsl skýri að einhverju leyti þá niðurstöðu (Hamer o.fl., 2009).

Það eru margir þættir sem hafa áhrif á tíðni dauðsfalla af völdum krabbameins, svo sem líkamlegir þættir (verkir, bólgur og þess háttar) og þess vegna er mikilvægt að hafa í huga að áhrif þess að draga úr streitu til að auka lífslíkur krabbameinssjúklinga eru hugsanlega minni en þau virðast vera í upphafi (Raison o.fl., 2006). Rannsókn Coyne og féлага á tengslum milli tilfinningalegrar vellíðunar og krabbameins í höfði og hálsi sýndi ekki fram á marktæk tengsl milli þessara þátta (Coyne o.fl., 2007).

Áhættuþættir

Sjúklingar sem eru með ákveðna áhættuþætti eru taldir líklegri til að finna fyrir andlegri vanlíðan (Carlson o.fl., 2004; Holland o.fl., 2010; Zabora o.fl., 2001).

Aldur

Rannsókn Zabora og féлага sem lýst er hér að ofan sýndi fram á neikvætt samband milli tíðni vanlíðunar sjúklinga sem þjást af krabbameini og aldurs þeirra. Með auknum aldri minnkar andleg vanlíðan þessara einstaklinga og voru yngri sjúklingar líklegri til að þjást af vanlíðan heldur en eldri. Það átti þó ekki við eftir 80 ára aldur, þar sem að í hópi 80 ára og eldri jókst vanlíðan aftur (Zabora o.fl., 2001). Rannsókn Carlson og féлага frá árinu 2004, sem og rannsókn Thomas og féлага frá árinu 2009 leiddu í ljós svipaðar niðurstöður þar sem yngri krabbameinssjúklingar þjáðust frekar af vanlíðan heldur en þeir sem eldri voru (Carlson o.fl., 2004; Thomas, Carlson, & Bultz, 2009) Í rannsókn Mystakido og féлага á 120 krabbameinssjúklingum með langt genginn sjúkdóm var hins vegar ekki hægt að sýna fram á marktækt samband milli aldurs og tíðni vanlíðunar (Mystakidou o.fl., 2007).

Tekjur

Það sama má segja um tengsl tekna og tíðni vanlíðunar. Í rannsókn Zabora og féлага kom í ljós að með auknum tekjum sjúklinga fór tíðni vanlíðunar minnkandi, þangað til að árstekjur urðu meiri en 80.000 bandaríkjadala þar sem að vandamálið jókst aftur (Zabora o.fl., 2001). Svipaðar niðurstöður fengust í rannsókn Carlson og féлага,

Akin og félagar og Thomas og félagar, þar sem lægri laun voru tengd aukinni tíðni vanlíðunar (Akin o.fl., á.á.; Carlson o.fl., 2004; Thomas o.fl., 2009).

Sjúkdómsferli

Skv leiðbeiningum NCCN (National Comprehensive Cancer Network) getur vanlíðan komið fram hvar sem er í sjúkdómsferlinu allt frá greiningu til lokar meðferðar og eftirfylgni. Algengi hennar er þó breytileg eftir því hvar í sjúkdómsferlinu einstaklingurinn er staddur. Vanlíðan er gjarnan algengari hjá þeim hópi krabbameinssjúklinga sem eru að bíða eftir að hefja meðferð, við greiningu, við lok meðferðar, við útskrift af spítalanum, þegar krabbameinið tekur sig upp aftur og við lok lífs (Holland o.fl., 2010).

Rannsóknir hafa sýnt fram á að vanlíðan er algengust við greiningu, það er, í byrjun veikindaferilsins og svo aftur þegar langt er liðið á sjúkdómsferlið og við lok lífs (Carlson o.fl., 2004; Cheung o.fl., 2009; Thomas o.fl., 2009). Í rannsókn Thomas og félagar (2009) sem var gerð á Tom Baker krabbameinssmiðstöðinni í Kanada voru 2.402 krabbameinssjúklingar metnir með BSI-18 mælitækinu. Þar kom í ljós að þeir sjúklingar sem höfðu greinst með krabbamein fyrir minna en ári síðan, höfðu sjúkdóm sem hafði tekið sig upp aftur eða voru með meinvörp voru með meiri vanlíðan heldur en aðrir krabbameinssjúklingar (Thomas o.fl., 2009). Carlson og félagar (2004) gerðu rannsókn á 2.776 krabbameinssjúklingum, einnig á Tom Baker krabbameinssmiðstöðinni. Niðurstöður þeirrar rannsóknar bentu til þess að eftir því sem lengra leið á veikindaferlið, þá jókst tíðni vanlíðunar (Carlson o.fl., 2004).

Í nýlegri rannsókn Cheung og féлага (2009) á 198 krabbameinssjúklingum (á stigi 4) kom í ljós að tími til loka lífs (TTLL) var marktækt tengt vanlíðan sjúklinga, það er, því nær sem sjúklingurinn var dauðanum því meiri vanlíðan fann hann fyrir. Líkamleg einkenni á borð við lysterleysi, verki, ógleði og þreytu voru marktækt meiri við lok lífs en ekki var hægt að finna jafn áreiðanlegt samband milli andlegrar vanlíðunar á borð við kvíða og depurð og TTLL (tími til loka lífs) (Cheung o.fl., 2009). Þó ber að taka þessum niðurstöðum með varúð þar sem að sjúklingar viðurkenna oft einkenni í samræmi við það sem samfélaginu finnst æskilegt (social desirability) (Koller, Heitraann, Kussmann, & Lorenz, 1999), þannig að vegna þeirra fordóma sem kunna að vera í garð sálrænna vandamála eru sjúklingar hugsanlega síður tilbúnir til þess að viðurkenna slík vandamál.

Í rannsókn Carlson og féлага, sem lýst er hér að ofan, segir frá rannsókn Zabora og féлага frá árinu 1997, þar sem gerð var rannsókn á 386 sjúklingum frá 12 amerískum krabbameinsmiðstöðvum. Rannsóknin var gerð á algengi vanlíðunar á mismunandi stigum í sjúkdómsferlinu. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu til þess að algengi vanlíðunar væri ekki marktækt breytileg eftir því hvar í sjúkdómsferlinu sjúklingurinn var staddur að loka-áfanganum undanskildum, sem einkenndist af meiri lífsgæðavandamálum og vanlíðan (Carlson o.fl., 2004).

Tegund krabbameins

Í rannsókn Zabora og féлага sem lýst var hér að ofan kom í ljós að algengi vandamálsins var þó nokkuð breytilegt eftir því hvernig krabbamein sjúklingurinn var með. Algengi vanlíðunar var á bilinu 29,6% hjá sjúklingum sem eru með krabbamein í kvenkyns líffærum, og 43,4% hjá þeim sjúklingum sem eru með krabbamein í lungum. Í

Þessari rannsókn voru sjúklingar með krabbamein sem gjarnan eru tengd lélegri horfum, það er, krabbamein í lungum, heila og brisi með áberandi meiri andlega vanlíðan heldur en þeir sjúklingar sem voru með minna lífsógnandi krabbamein, til dæmis í líffærum á borð við blöðruhálskirtil, ristil og kvenlíffærum. Því má draga þá ályktun að sjúklingar sem eru með verri batahorfur eru líklegri til að finna fyrir einkennum mikillar andlegrar vanlíðunar (Zabora o.fl., 2001). Fleiri rannsóknir hafa stutt niðurstöður Zabora og féлага. Í rannsókn Carlson og féлага frá árinu 2004 og rannsókn Thomas og féлага voru niðurstöðurnar svipaðar. Þar reyndist vanlíðan vera algengust hjá sjúklingum með lungnakrabbamein og krabbamein í hálsi og höfði (gjarnan tengd lélegum horfum), og óalgengust hjá sjúklingum með blöðruhálskirtilskrabbamein (Carlson o.fl., 2004; Thomas o.fl., 2009).

Líkamleg vandamál

Tengsl milli andlegra vandamála og líkamlegra vandamála hafa einnig verið rannsökuð. Það kemur ekki á óvart að þegar líkamleg skerðing er mikil, veikindin langt komin og sjúklingurinn þjáist af verkjum, þá eru sálræn vandamál á borð við þunglyndi algengari (Akin o.fl., á.á.; Kugaya o.fl., 2000; Mystakidou o.fl., 2007; Sellick & Crooks, 1999).

Félagsleg vandamál

Margar rannsóknir hafa sýnt fram á að vanlíðan er algengari hjá konum en körlum og hjá ógiftum einstaklingum frekar en giftum (Akin o.fl., á.á.; Carlson o.fl., 2004; Hamer o.fl., 2009; Mystakidou o.fl., 2007). Í rannsókn Thomson og féлага voru karlar

aftur á móti með herra BSI-GSI (heildar BSI stig) en konur. Þeir krabbameinssjúklingar sem búa einir eiga jafnframt við meiri vanlíðan að stríða heldur en þeir sem búa með einhverjum, svo sem maka eða unnusta (Kugaya o.fl., 2000; Zabora o.fl., 2001).

Rannsókn Kugaya og féлага á 107 sjúklingum með krabbamein í hálsi og/eða höfði sýndi fram á það að þeir sem voru með minni menntun áttu við meiri vanlíðan að stríða (Kugaya o.fl., 2000). Rannsókn Mystakidou og féлага sýndi hins vegar ekki fram á mun á algengi vanlíðunar eftir menntun (Mystakidou o.fl., 2007).

Úrræði til að bæta vanlíðan

Þrátt fyrir algengi vandamálsins, er vanlíðan aðeins greind og meðhöndluð hjá hluta þeirra sem fyrir henni finna (Carlson o.fl., 2004). Einnig kann þetta að leiða til þess að sjúklingar fái ekki fullnægjandi upplýsingar um þau úrræði sem eru í boði til að meðhöndla vanlíðan. Í rannsókn Carlson og féлага voru tæplega 70% krabbameinssjúklinga meðvitaðir um slík úrræði. Tæplega helmingur þeirra, sem uppfylltu skilyrði um umtalsverða vanlíðan, höfðu, eða höfðu hugsað sér, að nýta sérstaka geðheilbrigðisþjónustu (Carlson o.fl., 2004). Þar sem töluverðir fordómar eru í garð sálrænna vandamála, er hætt við því að sjúklingar láti ekki í ljós vanlíðan sína. Sú meðferð sem krabbameinssjúklingar fá, hefur færst í auknu mæli yfir á bráðasvið, þar sem að innlagnir eru stuttar og gerir það heilbrigðisstarfsfólki erfiðara fyrir að koma auga á og meðhöndla vanlíðan sjúklinga sinna (Holland o.fl., 2010).

Fyrstu hefðbundnu úrræði til að meðhöndla vanlíðan er meðferð hjá krabbameinssjúklingum og hjúkrunarfræðingi, eða „primary team” sjúklingsins. Hefðbundin

en sérhæfð úrræði eru síðan tilvísanir til sálfræðinga, presta og félagsráðgjafa svo eitthvað sé nefnt (Landspítali, 2009).

Til eru mjög sérhæfð úrræði, svo sem líknarteymi og ONN (Oncology Nurse Navigator) til að meðhöndla og draga úr vanlíðan krabbameinssjúklinga. Delgado-Guay og félagar (2009) gerðu rannsókn á 88 krabbameinssjúklingum á gjörgæsludeild sem vísað var til sérstaks líknarteymis. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að krabbameinssjúklingar sem liggja inn á gjörgæsludeild vegna líkamlegra vandamála á borð við öndunarbílun og var vísað til líknarteymis eiga við mikla vanlíðan að stríða. Eftir að líknarteymi hafði haft afskipti af sjúklingunum, var líðan sjúklinganna umtalsvert betri í um 90% tilfella. Einkenni á borð við verki, kvíða, andnað og ógleði voru í 90% tilfella minni eftir meðferð/ráðgjöf líknarteymis, auk þess sem þunglyndiseinkenni minnkuðu í 48% tilfella (Delgado-Guay, Parsons, Li, Palmer, & Bruera, 2009).

Í rannsókn sinni könnuðu Swanson og Koch (2010) hvort afskipti svokallaðra ONN (Oncology Nurse Navigators) minnkuðu vanlíðan hjá krabbameinssjúklingum. ONN eru sérhæfðir krabbameinshjúkrunarfræðingar og eru nokkurskonar tengiliðir sjúklings og heilbrigðiskerfisins. Starf ONN er að leiða sjúklinginn í gegnum veikindaferlið, fræða sjúklinginn um krabbameinsmeðferðina, áhrif meðferðar, hliðarverkanir og benda sjúklingnum á þau úrræði sem í boði eru til að takast á við hin ýmsu vandamál varðandi meðferð krabbameins. Gögn 55 krabbameinssjúklinga voru skoðuð frá Saint Elizabeth Regional læknameiðstöðinni og leiddu niðurstöður rannsóknarinnar í ljós að vanlíðan þeirra krabbameinssjúklingar sem fengu aðstoð ONN

minnkaði marktækt meira yfir sjúkdómsferlið heldur en hjá þeim krabbameinssjúklingum sem ekki fengu aðstoð ONN (Swanson & Koch, 2010).

Árangur af því að meðhöndla vanlíðan markvisst

Að koma auga á vanlíðan og meðhöndla hana leiðir til betri meðferðarfylgni, betri samskipta, færri símtala og heimsókna vegna kvíða og getur komið í veg fyrir að sjúklingurinn reiðist eða þrói með sér alvarlegan kvíða eða þunglyndi (Holland o.fl., 2010; Thomas, o.fl., 2009). Það kostar að sjálfsögðu peninga að veita sálfélagslega þjónustu, en það getur verið enn dýrara að veita hana ekki. Í yfirlitsgrein sinni skoða Carlson og Bultz þann fjárhagslega kostnað sem ómeðhöndluð geðræn vandamál hafa í för með sér. Þar segir að sjúklingar sem eru með geðræn vandamál nota grunnheilbrigðisþjónustu í auknu mæli og það kostar peninga. Með því að meðhöndla geðræn vandamál minnkar notkun þessara einstaklinga á venjulegri heilbrigðisþjónustu (annarri þjónustu heldur en geðheilbrigðisþjónustu), innlagnartími styttest og kostnaður í kringum rannsóknir minnka til muna. Við útreikninga á kostnaði þarf því að athuga að fyrir hverja krónu sem eytt er í geðheilbrigðisþjónustu sparast hugsanlega nokkrar krónur í venjulegri heilbrigðisþjónustu (Carlson & Bultz, 2004). Auk þeirra augljósu kosti sem sálfélagsleg þjónusta hefur fyrir sjúklinginn, getur hún því einnig minnkað fjárhagslegan kostnað í heilbrigðiskerfinu.

Erfiðleikar/hindranir við mat á vanlíðan

Í rannsókn Söllner og féлага frá árinu 2001 er hæfni krabbameinislækna við að greina vanlíðan kannaðir. Átta krabbameinislækna voru beðnir um að áætla vanlíðan 298

krabbameinssjúklinga sem voru einnig metnir með vanlíðunarmatstækjum (Hospital Anxiety and Depression Scale, spurningalista til að meta þörf fyrir sálfélagslegan stuðning, Hornheide spurningalistanum og Freiburg spurningalistanum fyrir „aðlögun að veikindum“). Enginn læknir sem tók þátt í rannsókninni hafði fengið sérstaka þjálfun í mati á sálfélagslegum þáttum eða tjáskiptahæfni. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að krabbameinsslæknar áttu erfitt með að greina vanlíðan og alvarlega vanlíðan hjá sjúklingum sínum. Krabbameinsslæknarnir komu auga á aðeins 11 af þeim 30 sjúklingum sem áttu við alvarlega vanlíðan að stríða. Hinsvegar greindu þeir flesta sjúklinga sem þjáðust að meðal mikilli vanlíðan og höfðu meira að segja tilhneygingu til að ofgreina sjúklinga með vanlíðan, það er, að læknarnir greindu mun fleiri með vanlíðan heldur en raunverulega þjáðust af vanlíðan skv. niðurstöðum matstækja. Þessi rannsókn bendir á þá gríðalegu þörf sem er fyrir að þjálfa heilbrigðisstarfsfólk í að meta vanlíðan hjá þessum sjúklingahóp (Söllner o.fl., 2001).

McClorke (2004) þróaði kennsluefni sem ætlað er til þess að auðvelda hjúkrunarfræðingum að meta vanlíðan hjá krabbameinssjúklingum. Í kennsluefni sínu, bendir hún á nokkra þætti sem hún telur að geti hindrað krabbameinshjúkrunarfræðingar í að meta vanlíðan sjúklinga sinna. Trú hjúkrunarfræðinga á því að vanlíðan sé eðlilegt fyrirbæri og að það jafni sig sjálfkrafa hefur hindrandi áhrif ásamt þekkingarleysi hjúkrunarfræðinga á vanlíðan og þeim úrræðum og meðferðum sem eru í boði. Auk þess bendir McClorke á að vegna þeirra fordóma sem eru í garð geðrænna vandamála finnist hjúkrunarfræðingum hugsanlega óþæginnlegt að spyrja sjúklinga sína um vanlíðan, sérstaklega ef þeir þekkja ekki þau úrræði sem eru í boði og telja sig ekkert geta gert til þess að hjálpa sjúklingnum. Hjúkrunarfræðingar geta verið hræddir um að koma

sjúklingnum í uppnám og forðast af þeim sökum að opna umræðuna um vanlíðan (McClorke, 2004).

Staðan í dag

Þó nokkur samtök hafa þróað leiðbeiningar varðandi sálfélagslega þjónustu fyrir krabbameinssjúklinga, þar á meðal leiðbeiningar um skimun fyrir og meðferð vanlíðunar meðal þessa sjúklingahóps (Carlson & Bultz, 2003; Holland & Weiss, 2008; Holland o.fl., 2010; National Breast Cancer Centre & National Cancer Control Initiative, 2003).

NCCN (National Comprehensive Cancer Network) kallaði saman hóp sérfræðinga til að búa til klínískar leiðbeiningar um mat og meðferð á vanlíðan (distress management) til að bæta sálfélagslega meðferð krabbameinssjúklinga. Þar vinna saman krabbameinsslæknar, hjúkrunarfræðingar, prestar, sálfræðingar, geðlæknar og félagsfræðingar/ráðgjafar, auk þess að talsmaður sjúklinga var hluti af hópnum. Fyrstu klínísku leiðbeiningarnar komu út 1999 og hafa síðan verið endurútgefnar reglulega, síðast í janúar 2010 (Holland o.fl., 2010).

Heilbrigðisstarfsfólk er sífellt meðvitaðara um mikilvægi þess að skima fyrir vanlíðan hjá sjúkligum heilbrigðiskerfisins og þá sérstaklega hjá sjúklingum með krabbamein. Vanlíðan hefur verið skilgreind sem sjötta lífsmarkið í sumum löndum, t.d. Kanada (Bultz & Carlson, 2005). Í klínískum leiðbeiningum NCCN um mat og meðferð vanlíðan hjá krabbameinssjúklingum er mælt með því að skima fyrir vanlíðan hjá öllum krabbameinssjúklingum, fylgjast með breytingum á líðan þeirra með reglulegu millibili og meðhöndla (Holland o.fl., 2010).

Margar rannsóknir hafa sýnt fram á það hversu algengt vandamál andleg vanlíðan (emotional distress) er, hve mikil þörf er á að meta og meðhöndla þetta vandamál og þá kosti sem það hefur fyrir sjúklinginn, fjölskylduna og heilbrigðiskerfið (Bultz & Carlson, 2006; Carlson & Bultz, 2004; Hamer o.fl., 2009; Zabora o.fl., 2001). Þrátt fyrir þessa vitneskju og aukna vitund um vandamálið, þá er krabbameinsmeðferð ennþá mjög líffræðilega miðuð. Sálfélagsleg meðferð ætti að vera óaðskiljanlegur hluti af krabbameinsmeðferð og hefur verið bent á að krabbamein sé lífsálfélagslegur sjúkdómur (biopsychosocial) en ekki líffræðilegur (biomedical). Í Kanada hefur CSCC (the Canadian Strategy for Cancer Control) mælt með því að mat á andlegri vanlíðan sé lykilþáttur í mati á almennri heilsu og velferð krabbameinssjúklinga. Jafnframt mæltu þeir með því, eins og áður hefur komið fram, að andlega vanlíðan væri skilgreind sem “sjötta lífsmarkið” (ásamt púls, blóðþrýstingi, öndunartíðni, hita og verkja) (Bultz & Carlson, 2006).

Mat á vanlíðan hjá sjúklingum með krabbamein

Mikilvægi þess að meta vanlíðan

Skv NCCN er mikilvægt er að meta, skrá og meðhöndla vanlíðan hjá sjúklingum sem þjást af krabbameini skv. klínískum leiðbeiningum. Þeir telja jafnframt að þessir sjúklingar ættu að hafa aðgang að heilbrigðisstarfsfólki sem sérhæfir sig í meðhöndlun geðrænna vandamála (Holland o.fl., 2010). Á Landspítala Íslands hefur, undanfarin ár, verið unnið að gerð klínískra leiðbeininga um mat og meðferð á vanlíðan sem byggja á leiðbeiningum NCCN. Þær hafa enn ekki verið gefnar út á heimasíðu spítalans en hafa verið teknar í notkun á dag- og göngudeild krabbameinslækninga, auk þess sem verið er

að innleiða þær á geislameðferðardeild spítalans nú í maí (Sigríður Gunnarsdóttir, 2010). Búið er að gefa út upplýsingabækling um vanlíðan sem ætlaður er fyrir krabbameinssjúklinga og aðstandendur þeirra og var hann gefin út í tengslum við útgáfu klínískra leiðbeininga (Landspítali, 2009).

Í leiðbeiningum NCCN er lögð áhersla á að til að veita góða sálfélagslega þjónustu þurfi að skima fyrir vanlíðan og sálfélagslegum þörfum, gera meðferðaráætlun til að taka á vandamálinu og framkvæma hana, vísa til sálfélagslegrar þjónustu eftir þörfum og að endurmeta líðan sjúklingsins reglulega. Þegar skimað er fyrir vanlíðan þarf að koma auga á hversu alvarlegt og hvers kyns (level and nature) vanlíðan sjúklingsins er (Holland o.fl., 2010).

Matstæki til að skima fyrir vanlíðan

Til eru margskonar matstæki sem þróuð hafa verið til þess að meta sálræna vanlíðan, kvíða og þunglyndi. Vodermaier og félagar skoðuðu alls 33 matstæki sem taka til mismargra þátta. Þeir skiptu þessum matstækjum niður í þrjá hópa eftir því hversu margar spurningar eru í matstækjunum. Hóparnir eru eftirfarandi; mjög stutt matstæki (1 – 4 þættir), stutt (5 – 20 þættir) og löng (21 – 50 þættir). Alls fundu þeir 106 rannsóknir sem rannsökuðu réttmæti 33 matstækja (Vodermaier, Linden, & Siu, 2009).

Í yfirliti sínu yfir helstu matstæki, mátu Vodermaier og samstarfsfólk hans mælitækin út frá þeim rannsóknum sem þeir fundu. Þeir mæltu með nokkrum matstækjum sem þeir töldu réttmæt skv. niðurstöðum rannsókna. Meðal mjög stuttra matstækja, það er, þeirra sem innihalda fjögur eða færri atriði, komu samsettu þunglyndisspurningarnar best út hjá sjúklingum sem eru í líknandi meðferð. Meðal

stuttra mælitækja, það er, þeirra sem innihalda fimm til tuttugu atriði, mæltu þeir með CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression) og HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) sem sýndu fram á fullnægjandi próffræðilega eiginleika. Meðal langra mælitækja, það er, þeirra sem innihalda 21 – 50 þætti, uppfylltu BDI (Beck Depression Inventory) og GHQ – 28 (General Health Questionnaire – 28) öll viðmið (evaluation criteria). PSSCAN (The PsychoSocial Screen for Cancer) og RSC (Rotterdam Symptom Checklist) eru löng mælitæki sem Vodermaier og félagar töldu sig einnig geta mælt með fyrir reglulega skimun. Að lokum bentu þeir á möguleikann á því að önnur matstæki en hér hafa verið nefnd gætu hentað vel til skimunar hjá sjúklingum með ákveðna sjúkdómsgerð og að sum matstæki, sérstaklega þau sem nýrri eru þurfi að prófa frekar með tilliti til réttmætis áður en að hægt er að mæla með þeim til að meta vanlíðan hjá krabbameinssjúklingum (Vodermaier o.fl., 2009).

Það eru kostir og gallar við öll mælitæki sem þarf að veða og meta áður en valið er matstæki til notkunar. Kostirnir við mjög stutt mælitæki eru meðal annars eftirfarandi; það er auðvelt að nota þau á deildum þar sem mikið er að gera, notkun þeirra er ódýr og næmni mjög stuttra mælitækja getur verið mikið (en oft á kostnað sérhæfni þeirra). Ókostir mjög stuttra mælitækja eru aftur á móti þeir að þeir mæla aðeins eitt svið vanlíðunar og eins og áður sagði, þá getur verið erfitt að fá ákjósanlega sérhæfni án þess að draga úr næmni þess. Aftur á móti getur það reynst erfitt og tímafrekt að nota löng mælitæki á deildum þar sem mikið er að gera ásamt því að það getur verið dýrt í notkun. Kostir þeirra eru hinsvegar eftirfarandi; þau geta verið með mjög áreiðanlega, með mikla næmni og sérhæfni og geta þau metið mörg svið vanlíðunar (Vodermaier o.fl., 2009). Í þessari umfjöllun ætla ég skoða matstæki sem NCCN (National Comprehensive Cancer

Network) hefur þróað og skoðað rannsóknir sem hafa kannað próffræðilega eiginleika mælitælisins.

NCCN matstækið

NCCN matstækið var þróað með það að markmiði að hægt væri að skima fyrir vanlíðan á fljótan og þæginlegan hátt, ásamt því að aðstoða heilbrigðisstarfsfólk við að vísa sjúklingum áfram í viðeigandi meðferð (Hoffman, Zevon, D'Arrigo, & Cecchini, 2004). Vanlíðunarhitamælirinn var kynntur til sögunnar árið 1998 og er vel þekktur kvarði til þess að meta vanlíðan hjá krabbameinssjúklingum (Roth o.fl., 1998). Þessi kvarði er eins upp byggður og sá kvarði sem gjarnan er notaður til þess að meta verki sjúklunga, það er, sjúklingurinn metur einkenni sín á bilinu núll til 10, þar sem að núll er engin vanlíðan og tíu er gríðarlega mikil vanlíðan eða mesta vanlíðan sem sjúklingurinn getur hugsað sér. Þetta mælitæki er talið vera gott mælitæki fyrir fyrsta mat en greinir þó ekki á milli hvaðan vanlíðanin kemur, hvort hún sé af sálrænum toga, félagslegum toga eða hvort hún sé yfir höfuð tengd sjúkdómnum og meðferðar hans eða ekki (Holland o.fl., 2010).

Auk þess að meta sjúklinginn á hitamælinum er sjúklingurinn því látinn fá spurningalista eða „vandamála-lista“ þar sem að hann getur tilgreint af hvaða toga vandamálið er, það er, hvaða þættir eru að valda honum vanlíðan. Atriði spurningalistans hafa breyst í gegnum tíðina, en núverandi spurningalisti frá NCCN felur í sér 36 atriði í fimm flokkum (almenn vandamál, fjölskylduvandi, tilfinningalegur vandi, líkamleg vandamál og áhyggjur eða vandamál af andlegum/trúarlegum toga). Það er hlutverk hjúkrunarfræðinga að fara yfir listann og spyrja sjúklinginn ítarlegri spurninga ef þörf

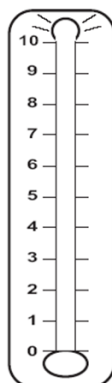
þykir varðandi þau vandamál sem hann tilgreinir. Í Bandaríkjunum hefur viðmiðunargildið 4 gjarnan verið notað og stutt með rannsóknarniðurstöðum (Hoffman o.fl., 2004; Jacobsen o.fl., 2005; Ransom, Jacobsen & Booth-Jones, 2006) það er, ef sjúklingur metur sig vera 4 eða hærri á vanlíðunarhitamælinum þá þarf að skoða vandamálalistann hans, greina áhyggjuefni og vísa honum á viðeigandi þjónustu. Ef hann skorar aftur á móti minna en 4 á DT, er vanlíðan hans talin vera mild og þá getur krabbameinsteymið valið um að meðhöndla sjúklinginn með stuðningsmeðferð eða öðru slíku (Holland o.fl., 2010). Það tekur að meðaltali fimm mínútur að ljúka við að fylla inn í DT og spurningalistann og því ætti það að reynast starfsfólki mjög auðvelt að meta vanlíðan hjá öllum sjúklingum við komu á deild (Gessler o.fl., 2008).

Mynd 1 sýnir íslenska þýðingu á NCCN matstækinu. Nýrri útgáfan af vandamála-listanum hefur þó verið gefin út af NCCN og hefur það eitt auka atriði í flokknum „fjölskylduvandi“, það er „getan til að eignast börn“ (Holland o.fl., 2010). Þessum þætti var bætt við listann þar sem að þekkt er að krabbameinslyfjameðferð og geislameðferð getur haft skaðleg áhrif á frjósemi sjúklingsins og valdið sjúklingnum þar af leiðandi vanlíðan (Holland o.fl., 2010; Lee et al., 2006).

SKIMUNARTÆKI TIL AÐ META VANLIÐAN

Leiðbeiningar: Byrjaðu á því að merkja við þá tölu (0-10) sem lýsir því best hversu mikilli vanlíðan þú hefur fundið fyrir síðastliðna viku að meðöldum deginum í dag.

Gríðarleg vanlíðan



Engin vanlíðan

Vinsamlegast merktu við hvort eitthvað af eftirtöldu hefur valdið þér erfiðleikum síðastliðna viku að meðöldum deginum í dag. Gættu þess að merkja annað hvort JÁ eða NEI við hvert atriði.

JÁ NEI	<u>Almenn vandamál</u>	JÁ NEI	<u>Líkamleg vandamál</u>
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Barnagæsla	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Útlit
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Húsnæði	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Að baðast/klæðast
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Tryggingar	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Öndun
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ferðir	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Breytingar á þvaglátum
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Vinna/skóli	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Hægðatregða
	<u>Fjölskylduvandi</u>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Niðurgangur
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Vegna barna	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Að borða
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Vegna maka	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Þreyta
	<u>Tilfinningalegur vandi</u>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Prútinn
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Punglyndi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Hitakóf
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ótti	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Að komast á milli staða
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Taugaspenna	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Meltingartruflanir
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Depurð	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Minni/einbeiting
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Áhyggjur	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sár í munni
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Áhugaleysi á daglegum athöfnum	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ógleði
	<u>Áhyggur af andlegum/trúarlegum toga</u>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Þurrkur eða stífla í nefi
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Verkir
		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Kynlíf/samlíf
		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Húðþurrkur/kláði
		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Svefn
		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Stingir í höndum/fótum

Önnur vandamál: _____

Mynd 1. Skimunartæki til að meta vanlíðan

(Halla Þorvaldsdóttir o.fl., 2006).

Skilgreiningar á tölfræðilegum hugtökum

Réttmæti (validity): Réttmæti mælitækis segir að hve miklu leyti mælitækið mælir það sem því er ætlað að mæla (Polit, & Beck, 2006).

Áreiðanleiki (reliability): Áreiðanleiki mælitækis segir til um að hve miklu leyti hægt er að reiða sig á að mælitækið gefi sömu niðurstöðu milli mælinga (Polit & Beck, 2006).

Innri samsvörun (internal consistency): Innri samsvörun mælitækis segir til um það að hve miklu leyti allir þættir mælitækisins eru að mæla það sama. Hægt er að mæla

innri samsvörun með Chronabach's alpha. Innri samsvörun getur verið á bilinu 0,00 – 1,00 þar sem hærri tala merkir meiri innri samsvörun og nákvæmara mælitæki (Polit & Beck, 2006).

Fylgni (correlation): Fylgni eða samband milli tveggja breyta segir til um að hve miklu leyti breyta 1 er tengd breytu 2, það er, hvernig breytingar verða á breytu 2 ef breyta 1 breytist. Fylgni getur verið allt frá 0,00 (engin fylgni) upp í 1,00 (algjör fylgni). Fylgnin getur ýmist verið neikvæð (jákvæðar breytingar á breytu 1 leiðir til neikvæðra breytinga á breytu 2) eða jákvæð (jákvæð breyting á breytu 1 leiðir til jákvæðra breytinga á breytu 2). Fylgni er yfirleitt reiknuð annað hvort með Pearson's r eða Spearman's rho. Fylgnimælingar skýra því að hve miklu leiti og í hvaða átt sambandið milli breytu 1 og breytu 2 er (Polit & Beck, 2006).

Næmni (sensitivity): Næmni mælitækis segir til um að hve miklu leyti mælitækið nær réttilega að greina þá sem eiga við ákveðið vandamál að stríða eða eru „case“ (true positive) (Polit & Beck, 2006).

Sérhæfni (specificity): Sérhæfni mælitækis segir til um að hve miklu leyti mælitækið nær réttilega að greina þá sem ekki eiga við vandamálið að stríða eða eru „non case“ (true negative) (Polit & Beck, 2006).

ROC-greining (receiver operating characteristic analysis): Til þess að reikna út besta viðmiðunargildi mælitækis (það gildi sem reynist vera með mesta næmni og sérhæfni) er notast við ROC greiningu (Polit & Beck, 2006).

Próffræðilegir eiginleikar NCCN matstækisins

Margar rannsóknir hafa skoðað vanlíðunarhitamælinn og réttmæti og áreiðanleika hans sem mælitæki á vanlíðan krabbameinssjúklinga og alls fundust 15 rannsóknir (Akizuki o.fl., 2003; Akizuki, Yamawaki, Akechi, Nakano, & Uchitomi, 2005; Bauwens, Baillon, Distelmans, & Theuns, 2009; Butt o.fl., 2008; Dolbeault o.fl., 2008; Gessler o.fl., 2008; Gil o.fl., 2005; Halla Þorvaldsdóttir o.fl., 2006; Hegel o.fl., 2008; Hoffman o.fl., 2004; Jacobsen o.fl., 2005; Ransom o.fl., 2006; Shim, Shin, Jeon, & Hahm, 2008; Tuinman, Gazendam-Donofrio, & Hoekstra-Weebers, 2008; Özalp, Cankurtaran, Soygür, Geyik, & Jacobsen, 2007).

Í rannsókn Akizuki og féлага var leitast við að meta réttmæti vanlíðunarhitamælisins (Distress Thermometer, DT), svokallaðrar „einnar-spurningar viðtals“ (one question interview) og HADS mælitækisins við að greina aðlögunar vandamál (adjustment disorder) og alvarlegt þunglyndi (major depression) meðal krabbameinssjúklinga. Framistaða mælitækjanna var síðan metin í samanburði við DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition) greiningarviðtal geðlæknis til þess að meta næmni og sérhæfni þessara mælitækja (Akizuki o.fl., 2003).

Þátttakendum rannsóknarinnar var skipt í tvo hópa. Fyrsti hópurinn samanstóð af krabbameinssjúklingar sem hafði verið vísað til geðsviðs krabbameinsmiðstöðvarinnar í Tokyo, Japan annarsvegar og Kashiwa, Japan hinsvegar. Þessi hópur var valinn þar sem að líklegt var að þó nokkrir sjúklingar innan þessa hóps ætti við sálræn vandamál að stríða ásamt því að HADS, DT og aðrar greiningar geðlækna voru aðgengileg skv. venjulegum klínískum starfsháttum. Til þess að reikna út sérhæfni mælitækjanna þarf

ákveðið hlutfall þátttakendanna að vera laus við geðræn vandamál (Til þess að ná fram 95% áreiðanleika var reiknað út að það þurfti >81 sjúklinga með greiningu og >81 sjúklinga án greiningar). Þess vegna var annar hópur valinn sem talinn var innihalda færri sjúklinga með geðræn vandamál. Í þeim hópi voru einstaklingar sem höfðu brjóstakrabbamein og höfðu tekið þátt í annarri rannsókn á andlegri vanlíðan. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru að vera 18 ára eða eldri, að vera greindur með krabbamein og að vita af krabbameinsgreiningunni áður en geðrænt mat fór fram. Þeir sem voru mjög líkamlega veikir, höfðu skerta vitræna hæfileika, voru í sálfélagslegri meðferð eða voru taldir líklegir til að hljóta skaða af því að taka þátt í rannsókninni voru útilokaðir frá þátttöku, ásamt þeim sem áttu við meiriháttar geðræn vandamál að stríða (annað en þunglyndi eða aðlögunarvandamál). 290 einstaklingar (þar af 55 einstaklingar úr fyrri rannsókn) uppfylltu inntökuskilyrði fyrir rannsókna og af þeim luku 275 öllum spurningum (meðalaldur 52 ár, 59,6% konur, 40,4% karlar, 81,5% giftir, blandaðar krabbameinsgreiningar) (Akizuki o.fl., 2003).

Spearman var notað til þess að finna fylgni milli HADS og DT og reyndist sambandið vera 0,71 sem segir okkur að HADS og DT eru að mæla að miklu leyti sama hlutinn án þess þó að mæla nákvæmlega það sama (Akizuki o.fl., 2003).

Besta viðmiðunargildið fyrir DT var fundið með því að nota ROC greiningu og var DSM-IV greiningarviðtal geðlæknis notað sem viðmiðunarkvarði. Besta viðmiðunargildið á DT reyndist vera 4/5 með næmni upp á 0,84 og sérhæfni upp á 0,61 miðað við greiningar-viðtal geðlæknis (Akizuki o.fl., 2003).

Í rannsókn Akizuki og féлага frá árinu 2005 var markmiðið að skoða réttmæti DT þar sem að svokölluðum áhrifahitamæli (the impact thermometer) hafði verið bætt við, við að greina krabbameinssjúklinga með aðlögunar-vandamál og mikið þunglyndi. Áhrifahitamælirinn spyr sjúklinginn um þau áhrif sem vanlíðan þeirra hefur á daglegt líf og sjúklingurinn svarar þeirri spurningu á skalanum 0-10 líkt og DT (Akizuki o.fl., 2005).

Þátttakendur í rannsókninni voru úr 3 aðgengilegum hópum. Fyrsti hópurinn samanstóð af krabbameinssjúklingum sem vísað hafði verið til geðsviðsins á the National Cancer Center Hospital (NCCH) og NCCH East í Japan þar sem að HADS og DT er notað í venjubundinni starfsemi spítalana. Annar hópurinn voru sjúklingar sem áttu þantaðan tíma í stofnfrumu-ígræðslu á NCCH þar sem allir sjúklingarnir í þessum hópi er vísað á geðsviðið skv. venjubundum starfsháttum. Þriðji hópurinn samanstóð af sjúklingum sem farið höfðu í aðgerð vegna brjóstakrabbameins á NCCH og höfðu þessir sjúklingar verið beðin um að taka þátt í annarri rannsókn á andlegri vanlíðan og þar með voru gögn frá viðtali og geðskoðun aðgengileg. Ákjósanleg gögn voru því aðgengileg fyrir alla hópa rannsóknarinnar (Akizuki o.fl., 2005).

Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla til að taka þátt í rannsókninni voru eftirfarandi; að vera greind með krabbamein, að vera 18 ára eða eldri og að hafa vitað af krabbameinsgreiningunni áður en að geðskoðun fór fram (psychiatric consultation). Sjúklingar sem voru of veikir líkamlega, með skerta vitræna hæfileika, í meðferð vegna geðrænna vandamála ásamt þeim sjúklingum sem geðlæknir taldi að hlotið gæti skaða af því að taka þátt í rannsókninni voru útilokaðir. Alls tóku 355 krabbameinssjúklingar þátt

í rannsókninni og af þeim luku 295 rannsókninni (meðalaldur 51,5 ár, 55,6% konur, 44,4% karlar, blandaðar krabbameinsgreiningar) (Akizuki o.fl., 2005).

Til að reikna fylgni milli DT og HADS var notast við Spearman og reyndist fylgnin vera 0,70. ROC analysa var notuð til þess að finna ákjósanlegt viðmiðunargildi og til að greina næmni og sérhæfni mælitækisins. DMS-IV greiningaviðtal geðlækna var notað til samanburðar. Með viðmiðunargildið 3/4 á DT og 2/3 á áhrifahitamælinum reyndist næmni DT að viðbættum áhrifahitamælinum vera 0,82 og sérhæfni þess 0,82 sem segir okkur að samþætting DT og áhrifahitamælis er gott mælitæki til að greina aðlögunar-vandamál og mikið þunglyndi hjá sjúklingum með krabbamein (Akizuki o.fl., 2005).

Í rannsókn Butt og féлага var markmið rannsóknarinnar að kanna réttmæti eins atriða matstækis við að meta klínískt þýðingarmikla þreytu, verki, andlega vanlíðan (DT) og lystarleysi (Butt o.fl., 2008).

Þátttakendur rannsóknarinnar komu af tveimur göngudeildum í Bandaríkjunum, göngudeild Robert H. Lurie alhliða krabbameinsmiðstöðvarinnar í Chicago, IL og göngudeild Kellog krabbameinsmiðstöðvarinnar í Evanston, IL. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru eftirfarandi; að vera greind með illkynja æxli, að meðtöldum eitilæxum (á hvaða stigi sem er), að vera á fyrstu 12 vikum meðferðar og að skora 0-3 stig á ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) framistöðu skalanum, það er, að sjúklingar sem voru með mjög litla líkamlega virkni voru útilokaðir úr rannsókninni (Butt o.fl., 2008).

Dátttakendur voru beðnir um að svara 4 spurningum (varðandi þreytu, verki, andlega vanlíðan og lystarleysi) og tilgreina hve mikið, á skalanum 0-10, þeir hafa fundið fyrir þessum einkennum síðustu 3 daga. Alls luku 597 sjúklingar rannsókninni (meðal aldur 57,8 ár, 65,3% konur, 34,7% karlar, blandaðar krabbameinsgreiningar). Af þeim skoruðu 404 sjúklingar 4 eða meira á a.m.k. einni spurningu og voru þeir sjúklingar beðnir um að taka þátt í yfirgripsmeira mati á vanlíðan (t.d. með HADS mælitækinu) (meðal aldur 57,9 ár, 68,1 % konur, 31,9 % karlar). Af þeim 404 einstaklingum sem uppfylltu skilyrði rannsóknarinnar um að skora 4 eða meira á a.m.k. einum skala, voru 148 einstaklingar sem samþykktu að taka þátt yfirgripsmeira mati (meðal aldur 56,2 ár, 71,6% konur, 28,4% karlar, 82,4% hvítir, 60,1% giftir, blandaðar krabbameinsgreiningar) (Butt o.fl., 2008).

ROC greining var notuð til þess að greina viðmiðunargildi, næmni og sérhæfni DT við að greina depurð/þunglyndi og kvíða. HADS mælitækið (sem hefur undirflokkana þunglyndi (HADS-D) og kvíða (HADS-A)) var notað sem viðmiðunarmælitæki og leiddu niðurstöður rannsóknarinnar í ljós að til að greina kvíða reyndist besta viðmiðunargildið á DT vera 5 með næmni 0,86 og sérhæfni 0,77 miðað við kvíða skv HADS-A (með viðmiðunargildið 8). Við að greina þunglyndi reyndist besta viðmiðunargildi DT einnig vera 5 með næmni upp á 0,63 og sérhæfni upp á 0,68 miðað við þunglyndi skv HADS-D (með viðmiðunargildið 8) (Butt o.fl., 2008).

Í rannsókn Dolbeault og félagar var markmiðið að skoða réttmæti vanlíðunarhitamælisins sem aðlagður hefur verið fyrir franska krabbameinssjúklinga. HADS mælitækið (með viðmiðunargildið 15) var notað til viðmiðunar (Dolbeault o.fl., 2008).

Þátttakendur rannsóknarinnar voru skjólstæðingur göngudeildarþjónustu á Institut Curie eða Institut Gustave Roussy í París í Frakklandi. Skilyrðin sem þátttakendur rannsóknarinnar þurftu að uppfylla voru eftirfarandi; að vera 18 ára eða eldri, með staðfesta krabbameinsgreiningu, með engin meiriháttar eða óstöðug geðræn eða heilsufarsleg vandamál og að hafa getu til að lesa og tala frönsku. Alls voru 598 sjúklingar beðnir um að taka þátt í rannsókninni og af þeim samþykktu 561 að taka þátt í rannsókninni (meðal aldur 57,5 ár, 52% karlar, 48% konur, 71% búa með félagi (partner), blandaðar krabbameinsgreiningar) (Dolbeault o.fl., 2008).

Notast var við Pearson's til að reikna út fylgni milli DT og HADS mælitækisins. Sambandið milli DT og HADS reyndist vera 0,64 (0,61 fyrir undirflokkinn „kvíði“ og 0,39 fyrir undirflokkinn „þunglyndi“). Til að finna samband milli DT og EORTC QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer core Quality of life questionnaire) mælitækisins var notað Spearman og reyndist sambandið milli þessarra tveggja mælitækja vera -0,56 fyrir tilfinningalega virkni (emotional functioning) og -0,44 almenna heilsu (global health) (Dolbeault o.fl., 2008).

ROC greining var gerð til þess að finna viðmiðunargildi fyrir DT, næmni og sérhæfni miðað við HADS mælitækið (með viðmiðunargildið 15). Ákjósanlegasta viðmiðunargildið fyrir DT reyndist vera 3 með næmni upp á 0,76 og sérhæfni upp á 0,82 (Dolbeault o.fl., 2008).

Í rannsókn sinni leitast Gessler og félagar við að athuga hvort DT sé jafn gilt mælitæki í Bretlandi og önnur þekkt mælitæki og athuga hvort það sé jafn áreiðanlegt

við að meta breytingu á andlegri vanlíðan, líkt og önnur mælitæki, yfir tíma, hjá krabbameinssjúklingum (Gessler o.fl., 2008).

Þátttakendum var safnað frá þremur göngudeildarmiðstöðvum krabbameinssjúklinga í Bretlandi, frá október 2005 til júní 2006. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru eftirfarandi; að vera 18 ára eða eldri, vera með greiningu á krabbameini, að vera laus við sjúkdóma í heila eða geðsjúkdóma og að skilja ritaða ensku. Ef læknir sjúklingsins taldi sjúklinginn ekki vera ákjósanlegan, af einhverjum ástæðum, fyrir rannsóknina var sá einstaklingur útilokaður úr rannsókninni (Gessler o.fl., 2008).

Búið var að reikna út að 293 þátttakendur þurfti í rannsóknina til að ná 95% öryggi með öryggisbilið $\pm 0,075$. Af þeim 249 sjúklingum sem uppfylltu skilyrði rannsóknarinnar, samþykktu 171 sjúklingur að taka þátt í rannsókninni. Þeir sjúklingar sem skiluðu inn spurningalistanum eftir 4 vikur voru 129 talsins, 125 skiluðu eftir 8 vikur og 111 kláruðu að skila inn spurningalistum í öll þrjú skiptin (meðal aldur 60 ár, 47% karlar, 53% konur, 86% hvítir, 52% giftir). Með úrtakið 171 náðist 95% öryggi með öryggisbilið $\pm 0,098$ (Gessler o.fl., 2008).

Til þess að finna ákjósanlegasta viðmiðunargildið fyrir DT var notast við ROC greiningu. Með HADS mælitækið (með viðmiðunargildið 15) sem viðmiðunarmælitæki reyndist viðmiðunargildið 4/5 á DT gefa bestar niðurstöðu með næmni upp á 0,79 og sérhæfni upp á 0,81. Í samanburði við GHQ-12 (General Health Questionnaire-12) (með viðmiðunargildið 4) reyndist ákjósanlegasta viðmiðunargildið vera 3/4 með næmni upp á 0,68 og sérhæfni upp á 0,78. Í samanburði við BSI-18 (Brief Symptom Inventory-18)

(með viðmiðunargildið $t=63$) reyndust ákjósanlegustu viðmiðunargildin fyrir DT vera 4/5 með næmni upp á 0,88 og sérhæfni upp á 0,74 (Gessler o.fl., 2008).

Næmni DT á breytingu var mælt með því að bera saman breytingar á DT við breytingar á HADS, GHQ-12 og BSI-18. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að sá hópur þar sem andleg vanlíðan minnkaði skv HADS, GHQ-12 og BSI-18 skoraði einnig marktækt lægra á DT, það er, andleg vanlíðan mældist einnig minni á DT hjá þessum hóp. DT reyndist því vera árangursríkt við að mæla breytingu vanlíðunar yfir tíma hjá krabbameinssjúklingum líkt og HADS, GHQ-12 og BSI-18 gera. DT reyndist vera áreiðanlegt gagnvart HADS og BSI-18 en ekki jafn áreiðanlegt gagnvart GHQ-12 (Gessler o.fl., 2008).

Í lok rannsóknarinnar voru þátttakendur beðnir um að svara nokkrum spurningum varðandi mælitækið í heild sinni. Sjúklingar voru almennt ánægðir með matstækið og fannst 85% sjúklinga ekki vera þörf á neinum breytingum á matstækinu. Þeim sjúklingum, sem þótti þurfa að bæta vandamálalistann, þótti listinn yfirleitt ekki nógu yfirgripsmikill og fannst vanta inn á hann fleiri þætti. Meiri hluti þátttakenda, eða 95%, fannst mælitækið ekki koma þeim í uppnám en sumum fannst hugtakið „distress“ ekki nógu vel útskýrt og vissu þ.a.l. ekki nákvæmlega um hvað var verið að spyrja. Það tók þátttakendur að meðaltali fimm mínútur að fylla út DT ásamt vandamálalistanum (39 atriði) (Gessler o.fl., 2008).

Í rannsókn Gil og félagar var markmiðið að skoða réttmæti tveggja 0-10 skala við að meta andlega vanlíðan (distress thermometer DT) og þungt skap (mood thermometer

MT, hversu þunglyndur hefur þú verið í dag eða síðustu viku á skalanum 0-10) hjá krabbameinssjúklingum (Gil o.fl., 2005).

Rannsóknin var gerð í fjórum löndum, þar af voru þrjú innan Evrópubandalagsins (Ítalía, Spánn og Portúgal) og eitt utan þess (Sviss), en með svipaðan menningarlegan bakgrunn og löndin sem tilheyra Evrópubandalaginu. Þægindarúrtak var tekið af göngudeildarsjúklingum með krabbamein. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru eftirfarandi; að vera göngudeildarsjúklingur, að hafa verið með krabbameingreiningu í sex mánuði til tvö ár (á hvaða stigi sem er), að vera ekki með neina vitræna skerðingu og að hafa skorað 80 eða meira á KPSS (Karnofsky Performance Status Scale). Þetta var gert til að koma í veg fyrir að líkamleg skerðing hefði áhrif á getu læknisins til að meta andlega vanlíðan sjúklingsins (Gil o.fl., 2005).

Alls tóku 323 sjúklingar þátt í rannsókninni (meðalaldur 57 ár, 69% konur og 21% karlar, blandaðar krabbameinsgreiningar og 17% voru með meinvörp) og af þeim luku 312 sjúklingar við rannsóknina. Sambandið milli HADS og DT reyndist vera 0,51 en fylgnin milli MT og HADS var meiri, eða 0,65. ROC greining var notuð til að finna viðmiðunargildi, næmni og sérhæfni mælitækisins. HADS (með viðmiðunargildið 14) var notað sem viðmiðunarmælitæki og reyndist viðmiðunargildið 5 á DT gefa næmni upp á 0,70 og sérhæfni upp á 0,73. Viðmiðunargildið 4 gaf bestu niðurstöður fyrir MT miðað við HADS (með viðmiðunargildið 14) og gaf næmni upp á 0,78 og sérhæfni upp á 0,77 við að greina vanlíðan (Gil o.fl., 2005).

Í rannsókn sinni leitast Hegel og félagar við að skoða réttmæti DT við að skima fyrir þunglyndi í sjúklingum sem eru nýgreindir með brjóstakrabbamein (Hegel o.fl., 2008).

Þátttakendur í rannsókninni voru konur frá norðanverðu New England í Bandaríkjunum sem sækja heilbrigðisþjónustu á alhliða brjóstakrabbameinsstofu á Norris Cotton krabbameinsmiðstöðinni. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru eftirfarandi; að hafa nýlega verið greind með brjóstakrabbamein (eftir að hafa gengist undir sýnatöku sem staðfesti þá greiningu), að vera talin uppfylla skilyrði í annað hvort lumpectomy (þar sem hluti brjóstisins er fjarlægður) eða mastectomy (þar sem allt brjostið er fjarlægt), að geta lesið, skrifað og talað ensku og að vera hæfir til þess að taka sjálfir ákvarðanir varðandi heilbrigðisþjónustu sína. Hugsanlegir þátttakendur voru 345, en þegar búið var að útiloka þá sem ekki uppfylltu skilyrði til þátttöku voru þátttakendur alls 321 (meðal aldur 57,8 ár, 97% hvítir, 65% giftir) (Hegel o.fl., 2008).

Til þess að reikna út næmni og sérhæfni DT mælitækisins var notast við ROC greiningu. Samanburðarmælitækið í þessari rannsókn var PHQ-9 (Patient Health Questionnaire 9) (með viðmiðunargildið 10) sem er 9 atriða spurningalisti til að greina meiriháttar þunglyndi og hefur verið sýnt fram á réttmæti og áreiðanleika þess. Besta viðmiðunargildið fyrir DT til þess að greina meiriháttar þunglyndi borið saman við PHQ-9 (með viðmiðunargildið 10) í þessum sjúklingahópi reyndist vera 7 með næmni upp á 0,81 og sérhæfni upp á 0,85 (Hegel o.fl., 2008).

Rannsókn Hoffman og féлага leitaðist við að meta NCCN matstækið í hópi af krabbameinssjúklingum með blandaðar krabbameinsgreiningar (Hoffman o.fl., 2004).

Þátttakendum var safnað með því að nálgast sjúklinga á biðstofu Roswell Park krabbameinsstofnunarinnar yfir tveggja mánaða tímabil. Þátttakendur í rannsókninni voru 68 göngudeildarsjúklingar (meðalaldur 53,7 ár, 27 karlar, 41 konur, 60 hvítir, 44 giftir, blandaðar krabbameinsgreiningar) með krabbamein og sóttu meðferð í Roswell Park krabbameinsstofnuninni í New York (Hoffman o.fl., 2004).

NCCN mælitækið var miðað við BSI (Brief Symptom Inventory) sem er þekkt mælitæki og búið að sýna fram á réttmæti og áreiðanleika þess. DT og vandamálalistinn var lagður fyrir sjúklinganna ásamt BSI og BSI-18 (stytt útgáfa af BSI). Vandamála-listanum var breytt þannig að fyrir hvert atriði listans (33 atriði) átti sjúklingurinn að gefa stig á bilinu 0-10 (Hoffman o.fl., 2004).

Innri samsvörun mælitækisins var reiknað með Cronabach's alpha. Fyrir NCCN mælitækið í heild sinni var Cronabach's alpha = 0,81 sem sýnir fram á mikla innri samsvörun (internal consistency). Cronabach's alpha var einnig reiknað út fyrir hvern undirflokk í mælitækinu. Innri samsvörun reyndist mikil fyrir líkamlega undirflokkinn (alpha = 0,92) og tilfinningalega undirflokkinn (alpha = 0,88). Alpha fyrir almenna vandamála undirflokkinn var lágt eða 0,42, en jókst í 0,61 með því að fjarlægja þáttinn „vinna/skóli“. Alpha fyrir trúarlega/andlega undirflokkinn var aðeins 0,31 og jókst aðeins lítillega með því að fjarlægja þáttinn „loss of faith“ (alpha = 0,44) (Hoffman o.fl., 2004).

Fylgni milli þátta í NCCN mælitækinu var reiknað með pearson's r . Marktækt samband reiknaðist milli heildarstigs NCCN mælitækisins og líkamlega ($r = 0,29$), fjölskyldu ($r = 0,34$), tilfinningalega ($r = 0,66$) og trúarlega/andlega ($r = 0,26$) undirflokksins. Ekki fannst marktækt samband milli heildarstigs og almenna undirflokksins ($r = 0,12$). Sambandið milli NCCN mælitækisins og BSI GSI (heildarstig fyrir BSI) reyndist vera 0,59 og milli DT og BSI-18 GSI var sambandið 0,61 (Hoffman o.fl., 2004).

Næmni og sérhæfni mælitækisins í heild sinni (DT + vandamálalistinn) var reiknað með ROC greiningu og var BSI notað sem samanburðarmælitæki. Ekki var hægt að finna eitt viðmiðunargildi. Með viðmiðunargildið 4 reyndist næmni mælitækisins vera 0,70 og sérhæfni þess 0,59 og með viðmiðunargildið 5 minnkar næmnin í 0,59 og sérhæfni þess jókst upp í 0,71. Einnig var reiknuð næmni og sérhæfni mælitækisins í samanburði við BSI-18. Með því var ekki heldur hægt að finna eitt ákveðið viðmiðunargildi sem skilaði bestum árangri. Með viðmiðunargildið 4 reyndist næmni mælitækisins vera 0,90 og sérhæfni þess 0,53. Ef viðmiðunargildið var hækkað upp í 5 reyndist næmni þess minnka niður í 0,70 og sérhæfni þess aukast upp í 0,64. Helsta takmörkun mælitækisins virtist vera sú að ekki var hægt að finna eitt viðmiðunargildi sem klárlega sýndi fram á mesta næmni og sérhæfni þess (Hoffman o.fl., 2004).

Í rannsókn Jacobsen og féлага var markmiðið að skoða réttmæti DT og hvort það sé jafn áreiðanlegt og lengri matstæki til að skima fyrir og meta andlega vanlíðan (distress) hjá sjúklingum sem þjást af krabbameini og greina besta viðmiðunargildi þess til þess greina klínískt þýðingarmikla vanlíðan hjá þessum sjúklingahópi (Jacobsen o.fl., 2005).

Þátttakendur rannsóknarinnar komu af fimm stofnunum í Bandaríkjunum.

Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru; að vera 18 ára eða eldri, vera greind með krabbamein, eiga pantaðan tíma á göngudeild, að geta skrifað og lesið ensku og að geta gefið upplýst samþykki. Þátttakendur var nálgast á biðstofum stofnananna. Af þeim 474 sjúklingum sem nálgast var, samþykktu 380 sjúklingar að taka þátt í rannsókninni og kláruðu hana (meðalaldur 56 ár, 51% karlar og 49% konur, 85% hvítir, blandaðar krabbameinsgreiningar, meðal tími frá greiningu voru 2,5 ár og Karnofsky Performance Scale Score var að meðaltali 2,52) (Jacobsen o.fl., 2005).

ROC greining var notuð til að greina næmni og sérhæfni DT miðað við HADS (með viðmiðunargildið 15) og BSI-18 (með viðmiðunargildið 10 fyrir karlmenn og 13 fyrir konur) mælitækin. Með HADS mælitækið til viðmiðunar reyndis viðmiðunargildið 4 á DT gefa bestar niðurstöður með næmni upp á 0,77 og sérhæfni upp á 0,68. Með BSI-18 mælitækið til viðmiðunar reyndist 4 aftur vera besta viðmiðunargildið á DT með næmni upp á 0,70 og sérhæfni upp á 0,70 (Jacobsen o.fl., 2005).

Chi-square greining var notuð til þess að meta tengslin milli DT viðmiðunargildisins og atriða á vandamálalistanum. Sjúklingar sem skoruðu hærra en viðmiðunargildið voru marktækt líklegri til þess að haka í einn þátt af fimm í flokknum „almenn vandamál“ (húsnæði), tvo þætti af tveimur í flokknum „fjölskylduvandi“ (vegna barna og vegna maka), fimm þætti af fimm í flokknum „tilfinningarlegur vandi“ (þunglyndi, ótti, taugaspenna, depurð og áhyggjur) og 14 þætti af 20 í flokknum „líkamleg vandamál“ (útlit, baðast/klæðast, öndun, breytingar á þvaglátum, hægðatregða, borða, þreyta, þrúttinn, hitakóf, að komast á milli staða, ógleði, verkir, kynlíf/samlíf og svefn). Ekki fundust marktæk tengsl milli þess að skora yfir

viðmiðunargildi á DT og að vera með „áhyggjur af andlegum/trúarlegum toga“ (Jacobsen o.fl., 2005).

Í rannsókn Ransom og féлага er leitast við að skoða DT í samanburði við CES-D (the Center for Epidemiological Studies-Depression Scale) (með viðmiðunargildið 16) og STAI-S (the Stait-Trait Anxiety Inventory) í krabbameinssjúklingum sem bíða eftir beinmergsígræðslu. Sýnt hefur verið fram á gildi CES-D mælitækisins og er það víða notað. STAI-S hefur einnig verið mikið notað og þar á meðal í sjúklingum sem gangast undir beinmergsígræðslu (Ransom o.fl., 2006).

Þátttakendur rannsóknarinnar voru sjúklingar sem verið var að meta fyrir hugsanlega beinmergsígræðslu á H. Lee Moffitt krabbameinsmiðstöðinni (HLMCC) í Tampa, Flórída. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru eftirfarandi: að vera milli 18 og 75 ára gamlir, að hafa engin mikil eða ómeðhöndluð heilsufarsleg vandamál, að hafa engin mikil tauga- eða geðræn vandamál (sem hugsanlega gætu gert mat á sjúklingnum ógilt), hafa lokið 8. bekk eða námi sem samsvarar því, geta lesið og talað ensku og að ætla sér að halda áfram að sækja aðstoð á HLMCC eftir ígræðslu (Ransom o.fl., 2006).

Alls tóku 491 einstaklingur þátt í rannsókninni (54% karlar, 46% konur, 82% hvítir, 67% giftir, blandaðar krabbameinsgreiningar, 68% mátu sig „fully active“ á ECOG performance status skalanum) (Ransom o.fl., 2006).

Fylgnin milli DT og CES-D reyndist vera 0,59 og á milli DT og STAI-S var fylgnin 0,58 sem segir okkur það að DT mælir að töluverðu leiti aðra þætti en þessi tvö mælitæki. ROC greining var notuð til að meta næmni og sérhæfni DT miðað við CES-D

mælitækið (með viðmiðunargildið 16). Besta viðmiðunargildið á DT reyndist vera 4 með næmni upp á 0,80 og sérhæfni upp á 0,70. Chi-square próf var notað til að ákvarða hvort gildi fyrir ofan eða neðan viðmiðunargildið 4 á DT tengdist viðveru hvers vandamáls á vandamálalistanum. Af þeim 33 vandamálum sem finna mátti á vandamálalistanum tengdust 32 þeirra marktækt viðmiðunargildinu þar sem aðeins „sár í munni“ tengdist ekki marktækt gildi á DT (Ransom o.fl., 2006).

Í rannsókn Shim og féлага var leitast við að rannsaka réttmæti DT og hvað besta viðmiðunargildi DT væri, fyrir greiningu á vanlíðan hjá krabbameinssjúklingum í Kóreu (Shim o.fl., 2008).

Þátttakendum í rannsóknina var safnað frá dagdeild á alhliða krabbameinsmiðstöð háskólans í Seoul, Kóreu. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru eftirfarandi; að vera með staðfesta greiningu á krabbameini, vera 18 ára eða eldri, hafa getu til að lesa og skilja spurningalistann og að geta gefið upplýst samþykki. Nálgast var um 200 sjúklinga og af þeim kláruðu 129 einstaklingar að svara spurningalistanum. Gögn frá 108 sjúklingum voru nógu fullkomin til þess að vera tekin með í greiningu (meðal aldrur 51,7 ár, 51,9% karlar, 48,1% konur, 87% giftir, blandaðar krabbameinsgreiningar) (Shim o.fl., 2008).

Til þess að finna ákjósanlegasta viðmiðunargildið fyrir DT og næmni og sérhæfni mælitækisins var gerð ROC greining. Viðmiðunarmælitækið sem notast var við í þessarri rannsókn var HADS (með viðmiðunargildið 15) sem er víða þekkt og notað mælitæki á kvíða og þunglyndi. Með viðmiðunargildið 4 á DT reyndist næmni mælitækisins vera 0,83 og sérhæfni þess 0,59. Næmni DT með viðmiðunargildið 4, til

Þess að greina kvíða skv HADS-A (viðmiðunargildi 8) reyndist vera 0,86 og sérhæfni þess 0,56. Að lokum reyndist næmni DT við að greina þunglyndi skv HADS-D (með viðmiðunargildið 8) vera 0,79 og sérhæfni þess vera 0,61 (Shim o.fl., 2008).

Til að skoða sambandið milli DT gildis og vandamála á vandamálalistanum var notuð Chi-square greining. Í flokknum „almenn vandamál“ reyndust sjúklingar sem skoruðu 4 eða hærra á DT eiga oftast í vandræðum með barnagæslu (75%), húsnæði (83,3%), tryggingar/fjármál (76,92%) og vinnu/skóla (77,8%). Í flokknum „fjölskylduvandi“ áttu þessir einstaklingar í meiri vandræðum vegna bæði barna (81,1%) og maka (81%). Í flokknum „tilfinningalegur vandi“ áttu þessir einstaklingar frekar í vandræðum með alla sex þættina, þunglyndi (80%), ótti (78,6%), taugaspenna (69,2%), depurð (85,3%), áhyggjur og áhugaleysa á daglegum athöfnum (85,2%). Þessir sjúklingar merktu einnig oftast við áhyggjur af andlegum/trúarlegum toga (88,9%). Í flokknum „líkamleg vandamál“ merktu sjúklingar sem skoruðu 4 eða meira á DT oftast við 10 af 21 atriði. Öndun (86,7%), breytingar á þvaglátum (80%), hægðatregða (84%), að borða (71,1%), þreyta (67,2%), þurrkur eða stífla í nefi (76,2%), verkir (70,7%), kynlíf/samlíf (93,8%), svefn (73%) og stingir í höndum/fótum (70%) voru þau vandamál sem sjúklingar sem skoruðu 4 eða hærra á DT merktu marktækt oftast við en þeir sem skoruðu lægra en 4 á DT (Shim o.fl., 2008).

Í rannsókn Tuinman og féлага var leitast við að sýna fram á réttmæti DT í Hollandi og skoða eiginleika mælitækisins fyrir að spá fyrir um vandamál, áreiðanleika vandamálalists og samband milli DT og vandamála listans (Tuinman o.fl., 2008).

Rannsóknin var gerð á svæði sem tilheyrir alhliða krabbameinsmiðstöðvuninni í norður Hollandi og tóku níu sjúkrahús þátt í rannsókninni. Krabbameinssjúklingar sem sóttu þjónustu á þessi sjúkrahús á fjögurra vikna tímabili og voru að byrja í sinni meðferð voru beðnir um að taka þátt í rannsókninni. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru eftirfarandi; að vera 18 ára eða eldri, vera meðvitaðir um greiningu og meðferðarplan sitt, hafa nægilega þekkingu á hollenska tungumálinu og að vera í nógu góðu líkamlegu formi til að geta fyllt út spurningalistann. Alls var 600 spurningalistum var dreift út til hugsanlegra þátttakenda, 296 spurningalistum var skilað inn og af þeim voru spurningalistar frá 277 einstaklingum notaðir til greiningar (meðal aldur 60,5 ár, karlar 35%, konur 65%, giftir/í sambúð 84%, blandaðar krabbameinsgreiningar, meðaltími frá greiningu 1,8 ár) (Tuinman o.fl., 2008).

ROC greining var gerð til að finna ákjósanlegasta viðmiðunargildi fyrir DT með HADS mælitækið (með viðmiðunargildið 15) sem viðmiðunarmælitæki. Viðmiðunargildið 5 á DT gaf bestar niðurstöður með næmni upp á 0,85 og sérhæfni upp á 0,67 miðað við HADS. Pearson's var notað til að reikna út fylgni milli HADS og DT og reyndist fylgnin vera 0,57 (Tuinman o.fl., 2008).

Sjúklingarnir voru beðnir um að gefa hverju atriði á vandamálalistanum stig á bilinu 0-10 eftir því að hve miklu leyti þeir finna fyrir vanlíðan varðandi atriði vandamálalistsins. Chronbach's alpha var reiknað út fyrir aðlagðan vandamálalista (með 46 atriðum) í heild sinni og flokkana 5 til þess að skoða áreiðanleika vandamálalistsins. Vandamálalistinn reyndist vera með mikla innri samsvörun og áreiðanleika (alpha = 0,90). Einnig var reiknað alpha fyrir hvern flokk fyrir sig og reyndist innri samsvörun og áreiðanleiki vera mikil fyrir flokkana; fjölskylduvandi

($\alpha = 0,75$), tilfinningalegur vandi ($\alpha = 0,80$) og líkamleg vandamál ($\alpha = 0,74$) en áreiðanleiki flokkana; almenn vandamál ($\alpha = 0,60$) og áhyggjur af andlegum/trúarlegum toga ($\alpha = 0,64$) reyndist vera minni (Tuinman o.fl., 2008).

Með Pearson's fannst góð fylgni milli DT og vandamálalistans í heild sinni (0,68). Fylgnin milli DT og tilfinningalegrs vandamála var 0,61, milli DT og líkamlegra vandamála var fylgnin 0,64, milli DT og almennra vandamála var fylgnin 0,39, milli DT og fjölskylduvanda var fylgnin 0,31 og að lokum, milli DT og áhyggja af trúarlegum/andlegum toga var fylgnin 0,26 (Tuinman o.fl., 2008).

Rannsókn Özalp og féлага miðaði að því að skoða andlega vanlíðan hjá krabbameinssjúklingum í Tyrklandi og að ákvarða besta viðmiðunargildi DT til þess að greina sjúklinga með klínískt marktæka vanlíðan. DT var því borið saman við önnur mælitæki sem eru þekkt og áreiðanleg (Özalp o.fl., 2007).

Þátttakendur í rannsókninni voru 200 krabbameinssjúklingar í Ankara krabbameins kennslu og rannsókna sjúkrahúsinu í Tyrklandi. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru eftirfarandi; að vera með krabbameinsgreiningu án meinvarpa í heila, að vera 17 ára eða eldri, að hafa getu til að gefa upplýst samþykki og að hafa nægilega mikla líkamlega virkni. Af þeim 200 sjúklingum sem var nálgast, kláruðu 182 sjúklingar rannsóknina (meðalaldur 48,6 ár, 56,6% konur, 43,4% karlar, 81,3% giftir, blandaðar krabbameinsgreiningar) (Özalp o.fl., 2007).

Til þess að finna ákjósanlegasta viðmiðunargildi DT var notast við ROC greiningu. Samanburðarmælitækið var HADS með ákvarðað viðmiðunargildi (15). Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að 4 væri ákjósanlegasta viðmiðunargildi DT með næmni

0,73 og sérhæfni 0,49. Sambandið milli DT og HADS reyndist vera 0,44 (Özalp o.fl., 2007).

Í rannsókn Bauwens og féлага var áreiðanleiki og réttmæti DT kannaður í samanburði við HADS mælitækið (Bauwens o.fl., 2009).

Þátttakendur í rannsókninni voru sjúklingar með krabbamein og sóttu þjónustu á sjúkrahúsi háskólans í Vrije, Brussel. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru eftirfarandi; að vera 18 ára eða eldri, vera greindur með krabbamein og að geta lesið og skilið hollensku til að geta gefið upplýst samþykki. Alls var nálgast 882 göngudeildarsjúklinga, af þeim samþykktu 657 einstaklingar að taka þátt í rannsókninni og uppfylltu 538 sjúklingar öll skilyrði fyrir þátttöku (meðalaldur 60 ár, konur 60,4%, karlar 39,6%, búa ekki einir 75,8%, blandaðar krabbameinsgreiningar (37% brjóstakrabbamein)) (Bauwens o.fl., 2009).

Spearman correlation coefficient var notað til þess að finna sambandið milli HADS og DT. Sambandið milli HADS og DT reyndist vera 0,62. ROC greining var notuð til þess að finna besta viðmiðunargildið fyrir DT. Með HADS sem viðmiðunarmælikvarða (með viðmiðunargildið 14) reyndist besta viðmiðunargildi DT vera 5 með næmni upp á 0,75 og sérhæfni upp á 0,70 (Bauwens o.fl., 2009).

Gerð hefur verið ein rannsókn á notkun vanlíðunarhitamælisins ásamt vandamálalistans hér á Íslandi. Í rannsókn Höllu Þorvaldsdóttur og féлага var íslensk þýðing á matstækinu könnuð meðal 149 krabbameinssjúklinga á dag- og göngudeild krabbameinsslækninga og geisladeild LSH (Landspítali Háskólasjúkrahús) (Halla Þorvaldsdóttir o.fl., 2006).

Þátttakendur voru beðnir um að svara DT, vandamálalistanum, HADS og GHQ-30 (General Health Questionnaire 30). Pearson's var notað til að finna fylgni milli mælitækja. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að fylgnin milli DT og HADS var 0,45 (sem og undirflokkar HADS) og fylgnin milli DT og GHQ-30 reyndist vera 0,57. ROC greining var notuð til þess að finna besta viðmiðunargildi DT. Niðurstöður ROC greiningar leiddu í ljós að viðmiðunargildið 3 gaf besta næmni og sérhæfni hvort sem HADS eða GHQ-30 var notað til viðmiðunar (Halla Þorvaldsdóttir o.fl., 2006).

Þátttakendum rannsóknarinnar þótti auðvelt að skilja og ljúka við vandamálalistanum. Að auki var kannað sambandið milli stiga á DT og flokka vandamálalistanans. Milli DT og „almennra vandamála“ reyndist fylgnin vera 0,22, milli DT og „fjölskylduvanda“ reyndist fylgnin vera 0,19, milli DT og „tilfinningalegs vanda“ reyndist fylgnin vera 0,48, milli DT og „áhyggja af andlegum/trúarlegum toga“ reyndist fylgnin vera 0,21 og milli DT og „líkamlegra vandamála“ reyndist fylgnin vera 0,54 (Halla Þorvaldsdóttir o.fl., 2006).

Í töflu 1 er yfirlit yfir allar 15 rannsóknirnar sem skoðaðar voru í þessu fræðilega yfirliti.

Tafla 1. Niðurstöðum rannsókna á næmni og sérhæfni DT

Höfundar	Útgáfu- ár	Land	Þátttakendur	Áreiðanleiki	Viðmiðunar- mælitæki	Viðmiðunar- gildi	Næmni	Sérhæfni	Annað
Akizuki o.fl.	2003	Japan	290 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	-	DSM-IV greiningarviðtal geðlæknis	4/5	0,84	0,61	
Akizuki o.fl.	2005	Japan	295 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	-	DSM-IV greiningarviðtal geðlæknis	3/4 á DT 2/3 á áhrifa- hitamæli	0,82	0,82	Réttmæti á samþættingu DT og áhrifa- hitamælis kannað
Butt o.fl.	2008	Bandaríkin	148 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar og höfðu skorað 4 eða meira á einum af 5 hitamælum	-	HADS-A (8 sem viðmiðunargildi) HADS-D (8 sem viðmiðunargildi)	5 5	0,86 0,63	0,77 0,68	
Dolbeault o.fl.	2008	Frakkland	561 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	-	HADS (15 sem viðmiðunargildi)	3	0,76	0,82	
Gessler o.fl.	2008	Bretland	171 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	Næmnt á breytingu	HADS (15 sem viðmiðunargildi) GHQ-12 (4 sem viðmiðunargildi) BSI-18 (t=63 sem viðmiðunargildi)	4/5 3/4 4/5	0,79 0,68 0,88	0,81 0,78 0,73	

Gil o.fl.	2005	Ítalía, Spánn, Portúgal og Sviss	312 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	-	HADS (14 sem viðmiðunargildi)	5	0,70	0,73	Réttmæti „mood thermometer“ einnig kannað
Hegel o.fl.	2008	Bandaríkin	321 nýgreindir brjóstakrabbameinssjúklingar	-	PHQ-9 (10 sem viðmiðunargildi)	7	0,81	0,85	
Hoffman o.fl.	2004	Bandaríkin	68 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	$\alpha = 0,81$	BSI	4 5	0,70 0,59	0,59 0,71	
					BSI-18	4 5	0,90 0,70	0,53 0,64	
Jacobsen o.fl.	2005	Bandaríkin	380 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	-	HADS (15 sem viðmiðunargildi)	4	0,77	0,68	
					BSI-18 (10 sem viðmiðunargildi fyrir karlmenn og 13 fyrir konur)	4	0,70	0,70	
Ransom o.fl.	2006	Bandaríkin	491 beinbergsígræðslusjúklingar	-	CES-D (16 sem viðmiðunargildi)	4	0,80	0,70	
Shim o.fl.	2008	Kórea	108 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	-	HADS (15 sem viðmiðunargildi)	4	0,83	0,59	
					HADS-A (8 sem viðmiðunargildi)	4	0,86	0,56	
					HADS-D (8 sem viðmiðunargildi)	4	0,79	0,61	
Tuinman o.fl.	2008	Holland	277 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	$\alpha = 0,90$	HADS (15 sem viðmiðunargildi)	5	0,85	0,67	

Özlap o.fl.	2007	Tyrkland	182 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	-	HADS (15 sem viðmiðunargildi)	4	0,73	0,49
Bauwen o.fl	2009	Brussel	538 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	-	HADS (14 sem viðmiðunargildi)	5	0,75	0,70
Halla Þorvaldsdóttir o.fl	2006	Ísland	149 krabbameinssjúklingar með blandaðar krabbameinsgreiningar	-	HADS GHQ-30	3 3	- -	- -

Umræður

Próffræðilegir eiginleikar NCCN matstækisins, samantekt

Rannsóknarspurningunum sem lagðar voru fram í upphafi var almennt auðvelt að svara. Það voru þó fáar rannsóknir sem skoðuðu vandamálalistann og innri samsvörun og áreiðanleika hans. Að nota NCCN mælitækið á vanlíðan hjá krabbameinssjúklingum er fljótleg og ódýr leið til að skima fyrir og meta vanlíðan hjá þessum sjúklingahópi. Alls fundust 15 rannsóknir þar sem skoðaðir voru próffræðilegir eiginleikar vanlíðunarhitamælisins (DT) á úrtaki sjúklinga með fjölbreyttar krabbameinsgreiningar. Sex rannsóknir skoðuðu auk vanlíðunarhitamælisins vandamálalistann sem NCCN þróaði (Halla Þorvaldsdóttir o.fl., 2010; Hoffman o.fl., 2004; Jacobsen o.fl., 2005; Ransom o.fl., 2006; Shim o.fl., 2008; Tuinman o.fl., 2008). Af þeim skoðuðu tvær rannsóknir innri samsvörun vandamálalistans með Cronbach's alpha. Innri samsvörun var mæld með því að láta sjúklingana gefa hverju atriði vandamálalistans stig á bilinu 0-10 eftir því hve mikil vanlíðan fylgi hverju atriði listans. Niðurstöður beggja ransókna bentu til þess að innri samsvörun mælitækisins sé mikil og er það vísbending um að matstækið sé áreiðanlegt við mat á vanlíðan hjá krabbameinssjúklingum (Hoffman o.fl., 2004; Tuinman o.fl., 2008). Þessar niðurstöður svara þar með fyrstu rannsóknarspurningunni um áreiðanleika matstækisins. Flestar rannsóknirnar (10) notuðu HADS mælikvaðann sem viðmiðunarmælikvarða (Bauwens o.fl., 2009; Butt o.fl., 2008; Dolbeault o.fl., 2008; Gessler o.fl., 2008; Gil o.fl., 2005; Halla Þorvaldsdóttir o.fl., 2010; Jacobsen o.fl., 2005; Shim o.fl., 2008; Tuinman o.fl., 2008; Özalp o.fl., 2007) þar sem að hann er víða notaður og búið að sýna fram á réttmæti hans við að

greina kvíða og þunglyndi meðal krabbameinssjúklinga. Tvær rannsóknir studdust við staðlað greiningarviðtal geðlæknis (Akizuki o.fl., 2003; Akizuki o.fl., 2005) og þrjár rannsóknir notuðu önnur mælitæki en HADS sem viðmiðunarmælitæki (Hegel o.fl., 2008; Hoffman o.fl., 2004; Ransom o.fl., 2006). Spurningu tvö, um ákjósanlegasta viðmiðunargildi vanlíðunarhitamælisins til að greina vanlíðan krabbameinssjúklinga var ekki hægt að svara með einu ákveðnu svari. Ákjósanleg viðmiðunargildi voru á bilinu 3-7 í þeim rannsóknum skoðaðar voru. Í flestum rannsóknum reyndust viðmiðunargildin 4 eða 5 gefa mesta næmni og sérhæfni (Akizuki o.fl., 2003; Bauwens o.fl., 2009; Butt o.fl., 2008; Gessler o.fl., 2008; Gil o.fl., 2005; Hoffman o.fl., 2004; Jacobsen o.fl., 2005; Ransom o.fl., 2006; Shim o.fl., 2008; Özalp o.fl., 2007), en á Íslandi reyndist viðmiðunargildið 3 hinsvegar gefa bestan árangur (Halla Þorvaldsdóttir o.fl., 2010). Næmni og sérhæfni mælitækjanna voru einnig breytileg eftir rannsóknum. Í flestum rannsóknum sem hér voru skoðaðar var vanlíðunarhitamælirinn með meðal-mikla næmni og sérhæfni (sjá töflu 1).

Prófað hefur verið að gera lítillegar breytingar á vanlíðunarhitamælinum. Í einni rannsókn var sýnt fram á kosti þess að sameina DT og svokallaðan áhrifahitamæli (þar sem sjúklingarnir voru spurðir um hve mikið vanlíðan þeirra hafði áhrif á daglegt líf) þar sem sameining þessara mælikvarða sýndi fram á betri próffræðilega eiginleika við að greina vanlíðan heldur en vanlíðunarhitamælirinn einn og sér (Akizuki o.fl., 2005). Í einni rannsókn var prófaður mælikvarði sem líktist DT og var kallaður MT (mood thermometer). Sú aðlögun vanlíðunarhitamælisins (MT) sýndi einnig fram á betri próffræðilega eiginleika heldur en DT (Gil o.fl., 2005).

Lokaorð

Vanlíðan er algengt og alvarlegt vandamál meðal krabbameinssjúklinga. Mikilvægt er að skima fyrir og meðhöndla vanlíðan meðal krabbameinssjúklinga og er mælitækið sem NCCN hefur þróað er ódýrt og auðvelt í notkun. Auk þess er mælitækið áreiðanlegt til að greina þá krabbameinssjúklinga sem ætti að meta frekar með tilliti til vanlíðan. Sjúklingar sem eiga við sálræn vandamál að stríða nota heilbrigðisþjónustuna meira (Carlson & Bultz, 2004) og því má segja að það sé að kasta krónunni og hirða aurinn að meðhöndla ekki vanlíðan svo ekki sé minnst á hve mikilvægt það er fyrir sjúklinginn og heilsu hans.

Heimildaskrá

- Akin, S., Can, G., Aydiner, A., Ozdilli, K., & Durna, Z (á.á.). Quality of life, symptom experience and distress of lung cancer patients undergoing chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Akizuki, N., Akechi, T., Nakanishi, T., Yoshikawa, E., Okamura, M., Nakano, T., o.fl. (2003). Development of a brief screening interview for adjustment disorders and major depression in patients with cancer. *Cancer*, 97(10), 2605-2613. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Akizuki, N., Yamawaki, S., Akechi, T., Nakano, T., & Uchitomi, Y. (2005). Development of an impact thermometer for use in combination with the distress thermometer as a brief screening tool for adjustment disorders and/or major depression in cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(1), 91-99. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Bauwens, S., Baillon, C., Distelmans, W., & Theuns, P. (2009). The 'distress barometer': Validation of method of combining the distress thermometer with a rated complaint scale. *Psycho-Oncology*, 18(5), 534-542. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2005). Emotional distress: The sixth vital sign in cancer care [4]. *Journal of Clinical Oncology*, 23(26), 6440-6441. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2006). Emotional distress: The sixth vital sign - future directions in cancer care. *Psycho-Oncology*, 15(2), 93-95. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Butt, Z., Wagner, L. I., Beaumont, J. L., Paice, J. A., Peterman, A. H., Shevrin, D., o.fl. (2008). Use of a single-item screening tool to detect clinically significant fatigue, pain, distress, and anorexia in ambulatory cancer practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(1), 20-30. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.

- Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., o.fl. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90(12), 2297-2304. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Cancer distress screening: Needs, models, and methods. *Journal of Psychosomatic Research*, 55(5), 403-409. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2004). Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: Making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology*, 13(12), 837-849. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Cheng, K. K. F., & Lee, D. T. F. (á.á.). Effects of pain, fatigue, insomnia, and mood disturbance on functional status and quality of life of elderly patients with cancer. *Critical Reviews in oncology/hematology*, Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Cheung, W. Y., Barmala, N., Zarinehbafe, S., Rodin, G., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2009). The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer outpatients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(3), 297-304. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Coyne, J. C., Pajak, T. F., Harris, J., Konski, A., Movsas, B., Ang, K., o.fl. (2007). Emotional well-being does not predict survival in head and neck cancer patients: A radiation therapy oncology group study. *Cancer*, 110(11), 2568-2575. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Delgado-Guay, M. O., Parsons, H. A., Li, Z., Palmer, L. J., & Bruera, E. (2009). Symptom distress, interventions, and outcomes of intensive care unit cancer patients referred to a palliative care consult team. *Cancer*, 115(2), 437-445. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1983). The brief symptom inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13(3), 595-605. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.

- DiMatteo, M. R., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, *160*(14), 2101-2107. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Dirksen, S. R., Epstein, D. R., & Hoyt, M. A. (2009). Insomnia, depression, and distress among outpatients with prostate cancer. *Applied Nursing Research*, *22*(3), 154-158. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Dolbeault, S., Bredart, A., Mignot, V., Hardy, P., Gauvain-Piquard, A., Mandereau, L., o.fl. (2008). Screening for psychological distress in two french cancer centers: Feasibility and performance of the adapted distress thermometer. *Palliative and Supportive Care*, *6*(2), 107-117. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Gessler, S., Low, J., Daniells, E., Williams, R., Brough, V., Tookman, A., o.fl. (2008). Screening for distress in cancer patients: Is the distress thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time? A prospective validation study. *Psycho-Oncology*, *17*(6), 538-547. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Gil, F., Grassi, L., Travado, L., Tomamichel, M., Gonzalez, J. R., Zanotti, P., o.fl. (2005). Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern european cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, *13*(8), 600-606. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Goodwin, J. S., Zhang, D. D., & Ostir, G. V. (2004). Effect of depression on diagnosis, treatment, and survival of older women with breast cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, *52*(1), 106-111. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Hagstofa Íslands (2009, 9. nóvember). *Landshagir 2009*. Sótt 16.02.10 af <https://hagstofa.is/?PageID=421&itemid=44d290c8-627a-4ed8-8f99-bdcd360f5b8a>
- Halla Þorvaldsdóttir, Sigríður Gunnarsdóttir, Jakob Smári, Friðbjörn Sigurðsson & Bjarni Bjarnason (2006). The Psychometric Properties of the Icelandic Version of the Distress Thermometer and Problem List. *Psycho-Oncology* *15*.

- Hamer, M., Chida, Y., & Molloy, G. J. (2009). Psychological distress and cancer mortality. *Journal of Psychosomatic Research*, 66(3), 255-258. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Hegel, M. T., Collins, E. D., Kearing, S., Gillock, K. L., Moore, C. P., & Ahles, T. A. (2008). Sensitivity and specificity of the distress thermometer for depression in newly diagnosed breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 17(6), 556-560. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Hoffman, B. M., Zevon, M. A., D'Arrigo, M. C., & Cecchini, T. B. (2004). Screening for distress in cancer patients: The NCCN rapid-screening measure. *Psycho-Oncology*, 13(11), 792-799. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Dabrowski, M., Dudley, M. M., Fleishman, S. o.fl. (2010). *Distress management: Clinical practice guidelines in oncology™ v.1.2010*. National Comprehensive Cancer Network. Sótt 14.03.10 af <http://www.nccn.org>
- Holland, J., & Weiss, T. (2008). The new standard of quality cancer care: Integrating the psychosocial aspects in routine cancer from diagnosis through survivorship. *Cancer Journal*, 14(6), 425-428. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Jacobsen, P. B., Donovan, K. A., Trask, P. C., Fleishman, S. B., Zabora, J., Baker, F., o.fl. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients: A multicenter evaluation of the distress thermometer. *Cancer*, 103(7), 1494-1502. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir (ritstjórar) (2008). *Krabbamein á Íslandi Upplýsingar úr Krabbameinsskrá fyrir tímabilið 1957-2006*. Krabbameinsfélagið, Reykjavík. Sótt 16.02.10 af <http://krabbameinsskra.is/?id=i4>
- Koller, M., Heitraann, K., Kussmann, J., & Lorenz, W. (1999). Symptom reporting in cancer patients II. relations to social desirability, negative affect, and self-reported health behaviors. *Cancer*, 86(8), 1609-1620. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.

- Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D., & Kawachi, I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 24(7), 1105-1111. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Kugaya, A., Akechi, T., Okuyama, T., Nakano, T., Mikami, I., Okamura, H., o.fl. (2000). Prevalence, predictive factors, and screening for psychologic distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer*, 88(12), 2817-2823. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Landspítali Háskólasjúkrahús (2009, febrúar). *Vanlíðan: Upplýsingar fyrir krabbameinssjúklinga og aðstandendur þeirra* (Bæklingur). Landspítali
- Lee, S. J., Schover, L. R., Partridge, A. H., Patrizio, P., Wallace, W. H., Hagerty, K., o.fl. (2006). American society of clinical oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 24(18), 2917-2931. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- McClorke, R. (2004). *Distress management training for oncology nurses: oncology nurse's role in recognizing distress in patients and family caregivers*. Sótt 13.02.10 af <http://www.apos-society.org/professionals/meetings-ed/webcasts/webcasts-ican2.aspx>
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Smyrniotis, V., Galanos, A., & Vlahos, L. (2007). Beck depression inventory: Exploring its psychometric properties in a palliative care population of advanced cancer patients: Original article. *European Journal of Cancer Care*, 16(3), 244-250. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- National Breast Cancer Centre & National Cancer Control Initiative (2003, apríl). *Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer*. National Health and Medical Research Council. Sótt 30.04.10 af http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/file/publications/synopses/cp90.pdf
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2006). *Essentials of Nursing Research: Methods, Appraisal, and Utilization* (6. Útgáfa). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Raison, C. L., Capuron, L., & Miller, A. H. (2006). Cytokines sing the blues: Inflammation and the pathogenesis of depression. *Trends in Immunology*, 27(1), 24-31. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Ransom, S., Jacobsen, P. B., & Booth-Jones, M. (2006). Validation of the distress thermometer with bone marrow transplant patients. *Psycho-Oncology*, 15(7), 604-612. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Roth, A. J., Kornblith, A. B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H. I., & Holland, J. C. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: A pilot study. *Cancer*, 82(10), 1904-1908. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Sellick, S. M., & Crooks, D. L. (1999). Depression and cancer: An appraisal of the literature for prevalence, detection, and practice guideline development for psychological interventions. *Psycho-Oncology*, 8(4), 315-333. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Sephton, S., & Spiegel, D. (2003). Circadian disruption in cancer: A neuroendocrine-immune pathway from stress to disease? *Brain, Behavior, and Immunity*, 17(5), 321-328. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Shim, E., Shin, Y., Jeon, H. J., & Hahm, B. (2008). Distress and its correlates in Korean cancer patients: Pilot use of the distress thermometer and the problem list. *Psycho-Oncology*, 17(6), 548-555. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Sigríður Gunnarsdóttir (2010). Munnleg heimild.
- Söllner, W., DeVries, A., Steixner, E., Lukas, P., Sprinzl, G., Rumpold, G., o.fl. (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *British Journal of Cancer*, 84(2), 179-185. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Stommel, M., Given, B. A., & Given, C. W. (2002). Depression and functional status as predictors of death among cancer patients. *Cancer*, 94(10), 2719-2727. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.

- Swanson, J., & Koch, L. (2010). The role of the oncology nurse navigator in distress management of adult inpatients with cancer: A retrospective study. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 69-76. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Thomas, B. C., Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2009). Cancer patient ethnicity and associations with emotional distress - the 6th vital sign: A new look at defining patient ethnicity in a multicultural context. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 11(4), 237-248. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Thomas, B. C., Thomas, I., Nandamohan, V., Nair, M. K., & Pandey, M. (2009). Screening for distress can predict loss of follow-up and treatment in cancer patients: Results of development and validation of the distress inventory for cancer version 2. *Psycho-Oncology*, 18(5), 524-533. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: Use of the distress thermometer. *Cancer*, 113(4), 870-878. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Vodermaier, A., Linden, W., & Siu, C. (2009). Screening for emotional distress in cancer patients: A systematic review of assessment instruments. *Journal of the National Cancer Institute*, 101(21), 1464-1488. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Yang, E. V., & Glaser, R. (2003). Stress-induced immunomodulation: Implications for tumorigenesis. *Brain, Behavior, and Immunity*, 17(1 SUPPL.) Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Zabora, J., Brintzenhofeszoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10(1), 19-28. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.
- Özalp, E., Cankurtaran, E. S., Soygür, H., Geyik, P. Ö., & Jacobsen, P. B. (2007). Screening for psychological distress in turkish cancer patients. *Psycho-Oncology*, 16(4), 304-311. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.