

Heilsutengd lífsgæði sjúklinga fyrir og eftir meðferð

Tómas Helgason¹

Ágrip

Júlíus K. Björnsson²

Kristinn Tómasson³

Erla Grétarsdóttir⁴

Halldór Jónsson jr.⁵

Tómas Zoëga⁴

Þórður Harðarson⁶

Guðmundur Víkar Einarsson⁷

Grein sú er hér fylgir birtist upphaflega í júníhefti Læknablaðsins 2000. Þau leiðu mistök urðu við þá birtingu að tilvísanir í heimildir inni í greininni féllu brott. Greinin er því endurbirt um leið og bedist er velvirðingar á mistökunum. Við tilvísanir í greinina skal vísa til þessarar birtingar: Læknablaðið 2000; 86: 682-8.

Frá ¹Ríkisspítölum, stjórnunarsviði, ²Rannsóknarstofnun uppeldis- og menntamála, ³Vinnueftirliti ríkisins, atvinnusjúkdómadeild, ⁴geðdeild, ⁵bæklunarskurðdeild, ⁶lyflækningadeild og ⁷þvagfæraskurðdeild Landspítalans. Fyrirspurnir, bréfaskipti: Tómas Helgason, Stigahlíð 75, 105 Reykjavík. Netfang: tomashe@isholf.is

Lykilord: HL-prófið, sjúklingar, lífsgæði, meðferð, árangur.

Tilgangur: Heilsutengd lífsgæði (HL) hafa í vaxandi mæli verið notuð til að meta þörf fyrir lækni meðferð, árangur hennar og gæði umönnunar. Tilgangur rannsóknarinnar var að bera saman heilsutengd lífsgæði nokkurra sjúklingahópa fyrir og eftir meðferð með HL-prófinu og athuga frekar réttmæti þess og getu til að mæla breytingar á líðan fólks.

Efniviður og aðferðir: Sjúklingar sem biðu hjartaþræðingar, aðgerða á bæklunar- eða þvagfæraskurðdeild, voru í meðferð á göngudeild geðdeildar eða voru að byrja í meðferð vegna áfengissýki, samtals 1195 sjúklingar, voru beðnir að svara HL-prófinu. Premur mánuðum eftir meðferð voru þeir beðnir að svara prófinu aftur. Niðurstöður prófanna voru staðlaðar samkvæmt viðmiðum eftir kyni og aldri svo að hægt væri að sjá beint hvernig þær viku frá því sem almennt gerist.

Niðurstöður: Heildarsvörun var 75% í hvorri umferð. Allir sjúklingarnir voru með skert lífsgæði á öllum þáttum prófsins miðað við jafnaldra þeirra, hjarta- og þvagfærásjúklingar minna en bæklunar- og geðsjúklingar. Skerðingin var sérkennandi fyrir hvern hóp, sérstaklega aðgreindust bæklunar- og geðsjúklingarnir greinilega hvor frá öðrum og frá hinum. Eftir meðferð bötundu lífsgæðin eða einhverjir þættir þeirra hjá öllum hópunum, mest þeir sem höfðu verið lakastir fyrir.

Ályktanir: Með rannsóknum á heilsutengdum lífsgæðum er unnt að afla frekari þekkingar sem nýtist við skipulagningu og framkvæmd heilbrigðisþjónustu. HL-prófið er einfalt tæki til slíkra rannsókna, réttmætt og áreiðanlegt.

Inngangur

Hefðbundið hlutverk læknisins er að lækna, lífna og lina þjáningar. Á seinni tímum hefur vaxandi áhersla verið lögð á heilsuverndarhlutverk læknisins, forvarnir á ýmsum stigum og endurhæfingu. Jafnframt hefur verið lögð síaukin áhersla á árangursmat og gæðaeftirlit. Árangursmatið er hægt að framkvæma með ýmsum stikum heilbrigðisfræðinnar. Árangurinn er þegar best lætur fólgin í lækningu, algerum bata, en mjög oft verður að setta sig við eitthvað minna, sérstaklega að því er varðar langvinna sjúkdóma, sem mest eru áberandi nú á tímum, svo sem ýmsa geðsjúkdóma, hjarta- og

ENGLISH SUMMARY

Helgason T, Björnsson JK, Tómasson K, Grétarsdóttir E, Jónsson H jr., Zoëga T, Harðarson Þ, Einarsson GV

Health-related quality of life of patients before and after treatment

Læknablaðið 2000; 86: 682-8

Objective: Health-related quality of life (HRQL) is increasingly used to estimate needs for medical treatment, to evaluate its outcome and quality of care. The aim of this study was to compare the HRQL of several diagnostic groups before and after treatment with the HL-test (HL = IQL, Icelandic Quality of Life test) and to study its validity for measuring changes in quality of life.

Material and methods: Patients on waiting lists for coronary catheterization, orthopedic or urologic operations, patients in psychiatric out-patient treatment and patients entering treatment for alcohol dependence were asked to fill in the HL-test, a total of 1195 patients. Three months after treatment they were retested. The results of tests were standardized with population norms available to make them directly comparable with those of the general population.

Results: The response rate was 75% in each round. The HRQL of all patients was reduced in all aspects compared to that of the general population, that of the heart and urology patients less so than that of the orthopedic and psychiatric patients. Each group had a specific profile, especially marked for the orthopedic and psychiatric patients. Following treatment the HRQL or some aspects of it improved in all groups, especially for those which it had been most impaired.

Conclusions: Studies of HRQL provide information useful for planning and delivery of health services. The HL-test is an instrument with good validity and reliability which is easy to use for such studies.

Key words: HL-test, patients, quality of life, treatment, outcome.

Correspondence: Tómas Helgason. E-mail: tomashe@isholf.is

æðasjúkdóma, krabbamein, gigt og hrörnunar-sjúkdóma. Aðalmarkmið heilbrigðisþjónustu fyrir slíka sjúklinga er að ná eins mikilli virkni og vellíðan og hægt er. Mælingar á virkni og vellíðan geta spáð fyrir um kostnað vegna heilbrigðisþjónustu og dauða (1). Marga þessa sjúkdóma er hægt að ráða verulega við með nútíma aðferðum, þó að þeir verði ekki læknaðir. Slíkt er hægt að mæla líffræðilega sem lengingu lífs, breytingu á starfsgetu, en mestu máli

skiptir líðan sjúklingsins og lífsfylling, að hann njóti viðunandi lífs eftir meðferð, það er að heilsutengd lífsgæði hans aukist eftir meðferðina. Mat á þeim bætir upp aðrar mælingar á bata (2). Heilsutengd lífsgæði hafa í vaxandi mæli verið notuð til að meta gagn og árangur meðferðar og til að meta gæði umönnunar (3). Án upplýsinga um áhrif meðferðar á heilsutengd lífsgæði geta hvorki lækningar né sjúklingur valið meðferð af þekkingu. Sjúklingarnir gera kröfu til að þeim líði betur og/eða að þeir lifi lengur (4). Markmið heilbrigðisþjónustunnar ættu því að vera: heilsuvernd, lækningar, endurhæfing og bætt heilsutengd lífsgæði, það er að bæta árum við lífið og gæða árin lífi.

Á undanförunum árum hefur farið fram mikil umræða um kostnað við heilbrigðisþjónustu, biðlista og forgangsröðun og hefur sitt sýnst hverjum. Á bæklunarskurð-, hjarta-, og þvagfæraskurðdeildum hafa verið langir biðlistar og vilji til að stytta þá, en gengið hægar en skyldi. Reynt hefur verið að draga úr kostnaði við meðferð áfengis- og annarra geðsjúklinga og lögð hefur verið áhersla á dag- og göngudeildarþjónustu. Þó að menn hafi vitað um örkuð bæklunarsjúklinganna, hugsanlega lífshættu hjartasjúklinganna og mikil óþægindi þvagfærásjúklinganna hefur vantað vitneskju um líðan sjúklingahópanna svo að hægt væri að bera þá saman. Allt hefur þetta verið án þess að menn vissu raunverulega, hversu mikil áhrif sjúkdómarnir hefðu á lífsgæði sjúklinganna.

Fyrir tæpum tveimur árum kynntum við mælitæki, HL-prófið (5), sem gert er fyrir íslenskar aðstæður og er bæði réttmætt og áreiðanlegt (6). Prófið er samsett úr 32 spurningum, 22 eru með þremur til sex gefnum svarmöguleikum, en sjónskalar fylgja 10 spurningum. Það aðgreindi þá veikari frá þeim minna veikum og fötluðum. Einstakir þættir prófsins aðgreindu sjúklingahópana hvern frá öðrum og mikil fylgni var milli heilsufars- og félagslegra þátta prófsins og milli heilsufars og vellíðunar. Heilsufarsþættir prófsins eru: heilsufar, depurð, þrek, kvíði, verkir, líkamleg heilsa (7), einbeiting og svefn. Félagslegu þættirnir eru: samskipti, fjárhagur, sjálfsstjórn og líðan. Nú hefur mælitækið verið staðlað á slembiúrtaki fólks yfir tvítugt svo að hægt er að bera heilsutengd lífsgæði einstakra sjúklinga saman við það sem almennt gerist (8). Almenn mælitæki eins og HL-prófið hafa reynt gagnleg til að fylgjast með framgangi og bata sjúklinga með langvinna sjúkdóma. Þau eru talin hafa ýmsa kosti fram yfir mælitæki sem eru sérstaklega gerð fyrir ákveðna sjúkdóma. Þau sýna hvað skiptir sjúklingana mestu og eru gagnleg fyrir sjúklinga með marga sjúkdóma og til að bera saman sjúklingahópa með mismunandi sjúkdóma (1).

Tilgangur með þeirri rannsókn sem hér verður kynnt var að athuga heilsutengd lífsgæði: 1. Sjúklinga sem biðu eftir að komast í aðgerð og hvernig þau

breyttust eftir aðgerð eða á næstu sex mánuðum án aðgerðar. 2. Áfengissjúklinga, sem voru að koma í meðferð og breytingar á lífsgæðum þeirra eftir eitt ár. 3. Sjúklinga sem voru í göngudeildarmeðferð á geðdeild Landspítalans og hvort lífsgæði þeirra bötnuðu á næstu þremur til fjórum mánuðum. 4. Athugun á réttmæti HL-prófsins samanborið við niðurstöður þess hjá fólki almennt og næmi þess fyrir breytingum. 5. Loks var ætlunin að bera saman lífsgæði mismunandi sjúklingahópa og athuga sérstaklega þá þætti þeirra sem tengjast áberandi sjúkdómseinkennum hjá ákveðnum sjúklingum, einkum geðsjúklingum og bæklunarsjúklingum.

Sjúklingar og rannsóknaraðferð

Að fengnu samþykki síðanefndar Landspítalans var leitað til fimm sjúklingahópa og þeir beðnir að svara spurningum HL-prófsins. Þetta voru sjúklingar, sem biðu eftir hjartaþræðingu, aðgerð á bæklunarskurðdeild eða þvagfæraskurðdeild, auk vímuefnasjúklinga og annarra geðsjúklinga eins og að ofan greinir. Vímuefnasjúklingarnir voru ekki látnir svara spurningalistanum fyrr en bráðaeinkenni fráhrarfs voru horfin. Þeir sem ekki fóru í aðgerð voru beðnir að svara spurningalistunum á ný eftir sex mánuði til þess að rannsaka hvort heilsutengd lífsgæði þeirra hefðu versnað á biðtímanum. Annars voru þeir, sem svöruðu spurningunum, beðnir um að svara þeim aftur eftir þrjá til fjóra mánuði eða þremur til fjórum mánuðum eftir aðgerð. Þó var ekki leitað til vímuefnasjúklinganna fyrr en ári eftir að þeir komu í meðferð. Samtals var óskað þátttöku 1195 sjúklinga. Ef svar hafði ekki borist var tvívegis sent ítrekunarbref eftir eina til tvær vikur og loks hringt til sjúklinganna og þeim boðin aðstoð, sérstaklega í seinni umferðinni. Svörin voru kóðuð, slegin inn í SPSS gagnaskrá (9), fundnar staðaleinkunnir samkvæmt viðmiðunartöflum eftir kyni og aldri (8), þannig að einkunnir eru sambærilegar við það sem gerist hjá fólki almennt á sama aldri og af sama kyni, en meðaleinkunn (T-einkunn) þess er 50 með staðalfrávikinu 10. Meðaleinkunn hópa almennings hefur 95% vikmörk sem eru mjög þröng ($\pm 0,5$) það bendir til að geta prófsins til að greina á milli hópa með mismunandi lífsgæði sé góð. Einkunnir undir 50 benda til skertra lífsgæða. Við samanburð milli tveggja sjúklingahópa á einstökum þáttum og lífsgæðum í heild var notað óparað t-próf, en við samanburð fyrir og eftir meðferð var notað parað t-próf án leiðréttingar fyrir fjölda samanburða þar eð líta má sjálfstætt á hvern þátt. Við samanburð á fleiri hópum var beitt dreifigreiningu (ANOVA). Marktækni mismunar á milli hópa eða breytinga eftir meðferð er sýnd með ** fyrir $p < 0,01$ og * fyrir $p < 0,05$.

Tafla I. Fjöldi á biðlistum eða í meðferð* og svörun í hundradshlutum.

| | Fjöldi | Svörun (%) |
|-----------------------------------|-------------|---------------|
| Bæklunarsjúklingar | 304 | (87,2) |
| Hjartasjúklingar | 109 | (89,0) |
| Þvagfærasjúklingar | 109 | (71,6) |
| Áfengissjúklingar á dagdeild* | 227 | (97,8) |
| Aðrir geðsjúklingar á göngudeild* | 446 | (52,7) |
| Samtals | 1195 | (75,1) |

Tafla II. Fjöldi sem hefur verið í meðferð og svörun eftir þrjá til fjóra mánuði, fjöldi sem biður enn eftir sex mánuði og svörun í hundradshlutum.

| | Meðferð /fjöldi | Svörun (%) eftir 3-4 mån. | Biða enn /fjöldi | Svörun (%) eftir 6 mån. |
|---------------------|-----------------|---------------------------|------------------|-------------------------|
| Bæklunarsjúklingar | 92 | (83,7) | 171 | (73,7) |
| Hjartasjúklingar | 79 | (87,3) | 17 | (76,5) |
| Þvagfærasjúklingar | 18 | (83,3) | 60 | (66,7) |
| Áfengissjúklingar | 222 | (63,1*) | | |
| Aðrir geðsjúklingar | 233 | (82,4) | | |
| Samtals | 644 | (76,6) | 248 | (72,2) |

*Svörun eftir eitt ár

Niðurstöður

Svör bárust frá 75% hópsins í fyrstu umferð (tafla I). Svarshlutfallið var hæst hjá vímuefnasjúklingunum, enda voru þeir í meðferð inni á deild, en lægst hjá geðsjúklingum á göngudeild. Í seinni umferð svöruðu 75% þeirra sem svarað höfðu áður, heldur fleiri hjartasjúklingar sem farið höfðu í aðgerð, en tiltölulega fæstir vímuefnasjúklingar (tafla II).

Meðalaldur sjúklingahópanna var mjög mismunandi, lægstur hjá vímuefnasjúklingunum og öðrum geðsjúklingum, en hæstur hjá hjarta- og þvagfærasjúklingunum. Einnig var kynjaskipting hópanna mismunandi, flestar konur voru meðal geðsjúklinga á göngudeild og bæklunarsjúklinga, en fæstar meðal hjarta- og þvagfærasjúklinga (tafla III). Meðalaldur sjúklinga sem höfðu farið í meðferð og svöruðu í seinni umferð var svipaður og hjá þeim sem svöruðu í fyrri umferð. Eins og sjá má af staðalfrávikum meðalaldurs var aldursdreifing hjartasjúklinganna

Tafla III. Meðalaldur svarenda, staðalfrávik og hundradshluti kvenna.

| | Aldur | Staðalfrávik | Konur % |
|---------------------|-------|--------------|---------|
| Bæklunarsjúklingar | 52,9 | 18,4 | 57,5 |
| Hjartasjúklingar | 64,3 | 8,7 | 26,8 |
| Þvagfærasjúklingar | 65,0 | 13,8 | 28,2 |
| Áfengissjúklingar | 37,9 | 14,9 | 43,6 |
| Aðrir geðsjúklingar | 39,8 | 13,9 | 63,7 |

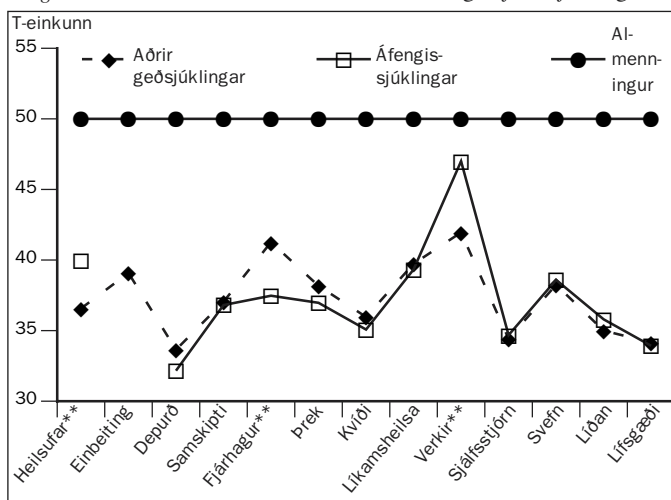
minnst. Meira en helmingur bæklunar- og þvagfærasjúklinganna beið enn eftir aðgerð sex mánuðum eftir að fyrri rannsóknin var gerð.

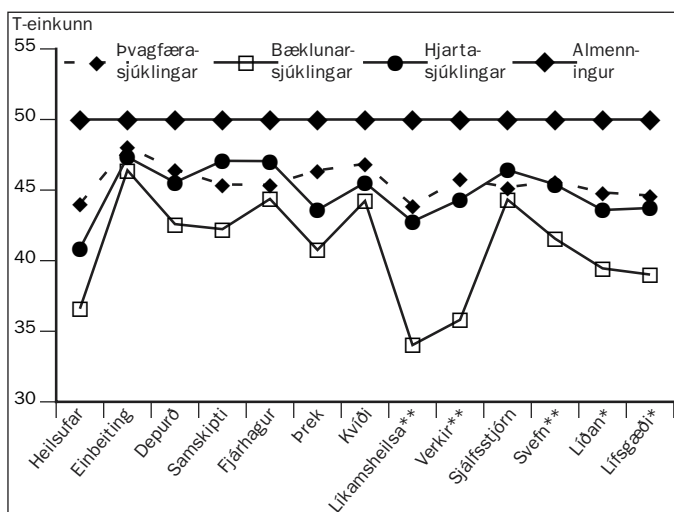
Á mynd 1 sést að lífsgæði vímuefnasjúklinga og annarra geðsjúklinga voru verulega skert í heild og á öllum þáttum, nema verkjum hjá vímuefnasjúklingunum. Hjá síðastnefnda hópnun vantar þáttinn einbeitingu vegna þess að í þá útgáfu prófsins, sem var lagt fyrir hann, vantaði þær spurningar. Lífsgæði hinna hópanna (mynd 2) voru minna skert nema hjá bæklunarsjúklingunum þar sem lífsgæðin í heild og þátturinn heilsufar voru lítið betri en hjá geðsjúklingunum. Eins og vænta mátti voru einbeiting, depurð, kvíði og stjórn á eigin lífi þeir þættir sem mest voru skertir hjá geðsjúklingunum. Þeir voru einnig verulega skertir hjá bæklunarsjúklingunum, sem voru langverst haldnir hvað varðar líkamsheilsu og verki.

Myndir 3-7 sýna hvaða breytingar urðu á ýmsum þáttum heilsutengdra lífsgæða eftir meðferð. Lífsgæði sjúklinga sem voru lókust fyrir bötnuðu mest eftir meðferð, það er áfengissjúklinga (mynd 3), annarra geðsjúklinga (mynd 4) og bæklunarsjúklinga (mynd 5). Hjá áfengissjúklingunum bötnuðu allir þættir nema verkir, sem ekki voru verulegir fyrir meðferðina. Hjá öðrum geðsjúklingum bötnuðu allir þættir nema fjárhagur. Allir þættir bötnuðu hjá bæklunarsjúklingunum nema einbeiting, sem var lítið skert fyrir, en mest bötnuðu þeir þættir sem varða líkamsheilsu og almenna vellíðan. Lífsgæði sjúklinga sem fóru í aðgerð á þvagfærum bötnuðu á flestum þáttum (mynd 6), en vegna þess hversu fáir sjúklingar höfðu farið í aðgerð reyndist breytingin ekki tölfræðilega marktæk nema á tveimur þáttum, almennri heilsu og verkjum, og fyrir lífsgæðin í heild. Lífsgæði hjartasjúklinganna voru best fyrir aðgerð (kransæðaútvíkkun) og breyttust minnst nema þátturinn heilsufar sem batnaði marktækt. Flestir hjartasjúklingarnir (50) fóru einungis í hjartaþræðingu. Lífsgæði þeirra breyttust lítið eftir rannsóknina nema heilsufar þeirra batnaði, en þó minna en þeirra sem gerð var kransæðaútvíkkun hjá (mynd 7).

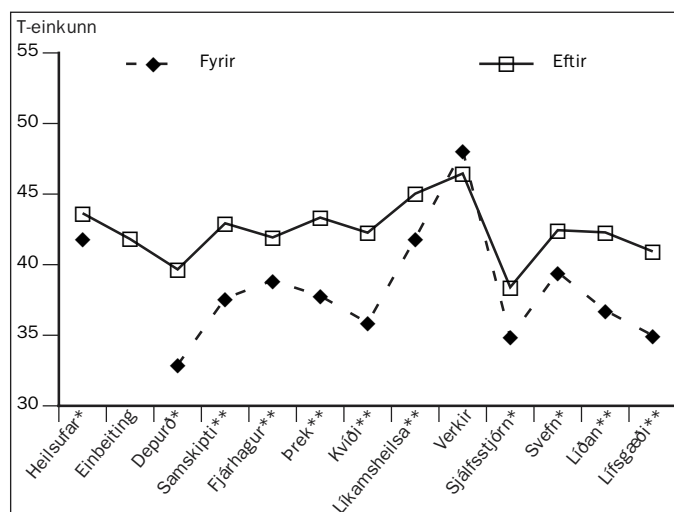
Lífsgæði þeirra sem voru enn á biðlista eftir sex mánuði voru að kalla óbreytt. Lauslegur samburður á lífsgæðum þeirra sem fóru í aðgerð og hinna sem enn voru á biðlistum bendir til að tekist hafi að veita þeim sem verst voru haldnir nokkurn forgang,

Mynd 1. Heilsutengd lífsgæði áfengis- og annarra geðsjúklinga voru verulega skert miðað við það sem gerist hjá almenningi. Heilsufar og verkir voru marktækt (** $p < 0,01$) lakari hjá öðrum geðsjúklingum, en fjárhagur hjá áfengissjúklingum.

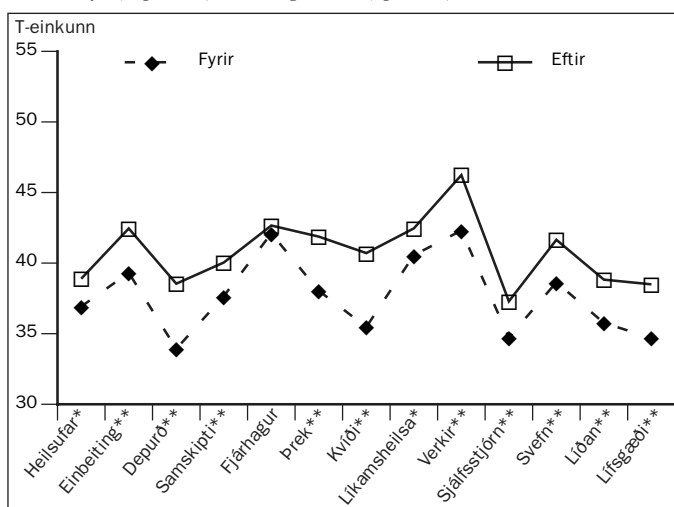




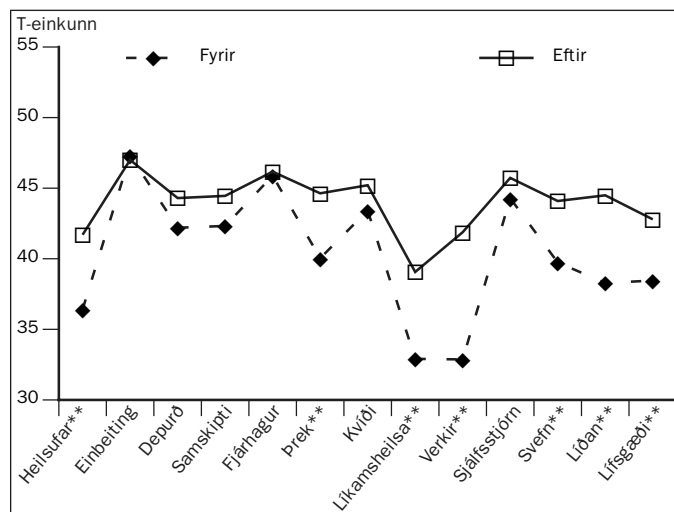
Mynd 2. Heilsutengd lífsgæði bæklunar-, hjarta- og þvagfærasjúklinga voru skert miðað við það sem gerist hjá almenningi, marktækt meira hjá bæklunarsjúklingum en öðrum sjúklingum að því er varðar líkamsheilsu, verki, svefn (** $p < 0,01$), líðan og í heild (* $p < 0,05$).



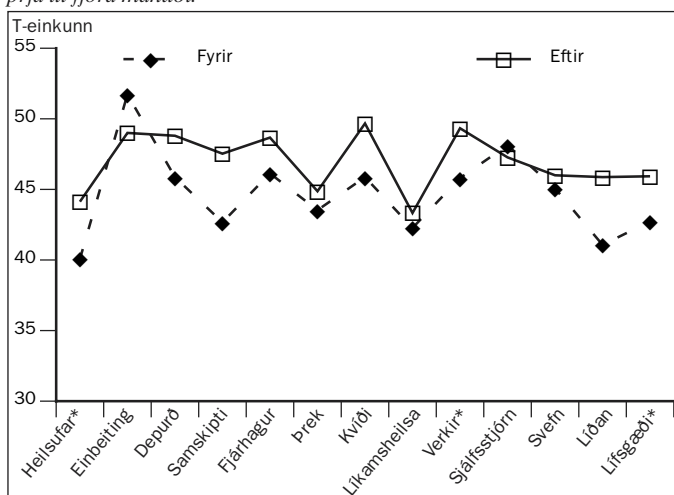
Mynd 3. Heilsutengd lífsgæði áfengissjúklinga voru marktækt betri á öllum þáttum (* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$) nema verkjum einu ári eftir að þeir leituðu meðferðar.



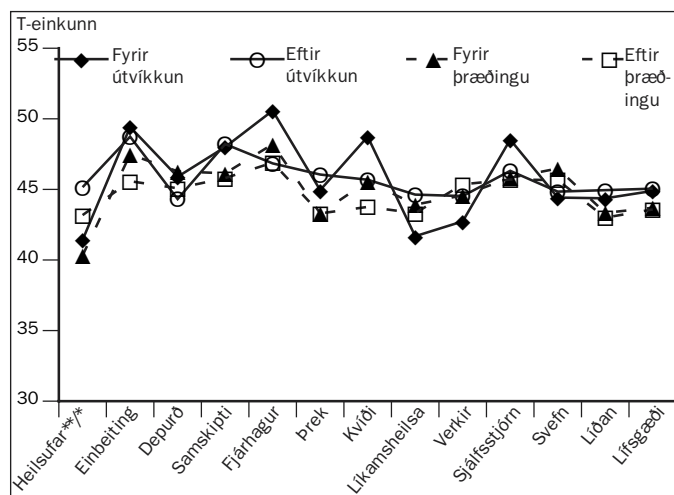
Mynd 4. Heilsutengd lífsgæði geðsjúklinga í göngudeildar meðferð voru marktækt betri á öllum þáttum (* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$) nema fjárnæg eftir þrjá til fjóra mánuði.



Mynd 5. Heilsutengd lífsgæði bæklunarsjúklinga fyrir og þremur mánuðum eftir aðgerð. Marktækur munur (** $p < 0,01$) var á þáttunum heilsufar, þrek, líkamsheilsa, verkir, svefn, líðan og á lífsgæðunum í heild.



Mynd 6. Heilsutengd lífsgæði þvagfærasjúklinga fyrir og þremur mánuðum eftir aðgerð. Marktækur munur (* $p < 0,05$) á þáttunum heilsufar og verkir og lífsgæðum í heild.



Mynd 7. Heilsutengd lífsgæði hjartasjúklinga fyrir og þremur mánuðum eftir aðgerð. Marktækur munur á heilsufari þeirra 19 sem höfðu farið í kransæða-útvíkkun (** $p < 0,01$) og þeirra 50 sem höfðu aðeins farið í þræðingu (* $p < 0,05$).

þó að það hafi ekki verið yfirlýst markmið þeirra sem sjá um innköllun sjúklinga.

Umræða

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að þegar tekið hefur verið tillit til kyns og aldurs voru heilsutengd lífsgæði allra sjúklinganna mun lakari en almennt gerist. Þau bötnuðu eftir meðferð án þess þó að ná almennum viðmiðunarmörkum. Það er því verulegt áhyggjuefni hve margir þurfa að bíða lengi eftir aðgerð (tafla II) sem bætir heilsutengd lífsgæði þeirra mikið.

Kröfur fólks til lífsgæða eru misjafnar, einkum til hinna efnislegu lífsgæða, en einnig til annarra þátta lífsgæðanna. Fatlaðir og sjúklingar með langvinna sjúkdóma laga sig margir að aðstæðum og sætta sig við krappari kjör og ýmis óþægindi og meta því lífsgæði sín betri en þeir sem aðstoða þá gera (10). Því er erfitt að finna algildan mælikvarða annan en þann sem hver einstakur leggur á heilsutengd lífsgæði sín, enda ekki á annarra færi að segja hvernig þeim líður. Eins og greinilega sést af línuritunum er ekki nóg að meta lífsgæði út frá heildareinkunn. Kvartanir sem benda til skertra lífsgæða vegna sjúkleika geta einnig sérkennt ákveðna sjúkdóma í mismiklum mæli og nægir að minna á kvartanir um verki, kvíða og depurð, sem allar geta verið afleiðingar mismunandi sjúkdóma, en eru einnig sérkennandi fyrir ákveðnar sjúkdómsgreiningar (11). Þær hafa mikil áhrif á heilsutengd lífsgæði, en veða mismikið í heildareinkunninni. Því er nauðsynlegt að skoða fleiri þætti lífsgæðanna ef bera á saman lífsgæði sjúklinga með mismunandi sjúkdóma. Ennfremur má benda á ýmsa fleiri þætti en þá, sem notaðir eru í HL- prófinu, sem skipta máli þegar verið er að meta lífsgæði sjúklinga, til dæmis kynlíf, en við gerð prófsins reyndust þeir skipta minna máli og eru því ekki með í endanlegri gerð þess.

Þótt þeir fimm sjúklingahópar sem hér hefur verið fjallað um eigi margt sameiginlegt hver um sig er nauðsynlegt að minna á að innan hvers hóps eru sjúklingar með mismunandi sjúkdóma sem hafa áhrif á lífsgæði sjúklinganna eins og þeir meta þau sjálfir. Því hefði verið ástæða til að skýra nánar frá áhrifum einstakra sjúkdómsgreininga á lífsgæði sjúklinganna og áhrifum meðferðar á þau. Hjartasjúklingarnir voru einsleitasti hópurinn hvað sjúkdómsgreiningu varðar, þeir biðu allir eftir hjartaþræðingu til frekari sjúkdómsgreiningar eða meðferðar. En með því að hér er fyrst og fremst verið að bera saman lífsgæði stórra sjúkdómaflokka til þess meðal annars að varpa ljósi á þjónustuþörfina fyrir þá, verður ekki að sinni fjallað um einstakar sjúkdómsgreiningar.

Svörun var í heild dágóð, en þó mismunandi eftir sjúkdómaflokkum og aðstæðum ýmist í upphafi eða við eftirrannsóknina. Þannig var svörun geðsjúklinga á göngudeild lökust í fyrri umferð, en

áfengissjúklinga og þvagfærasjúklinga sem ekki höfðu farið í meðferð í seinni umferð. Leiða má líkum að því að þeir sem ekki svöruðu í þessum hópum hafi búið við lakara heilsufar og því bendi niðurstöður um lífsgæði þessara hópa frekar til að þau hafi mælst betri heldur en verið hefði ef allir hefðu svarað. Svörun í hinum hópunum er hins vegar það góð að líklegt verður að telja að niðurstöðurnar gefi rétta mynd af þeim svo langt sem þær ná.

Við samanburð á lífsgæðum sjúklingahópanna er nauðsynlegt að hafa í huga að sjúklingarnir hafa verið mjög mismunandi lengi veikir. Gera má ráð fyrir að því lengur sem fólk hafi verið veikt þegar mæling fer fram þeim mun lakari séu lífsgæði þeirra. Áfengissjúklingarnir og aðrir geðsjúklingar, sem voru yngstu hóparnir, hafa sennilega verið lengst veikir og getur það átt þátt í að lífsgæði þeirra mældust lökust á flestum kvörðum, en hjartasjúklingarnir sem voru næstelstir, karlmenn að miklum meirihluta, hafa sennilega verið veikir í stytan tíma og því líklegt að lífsgæði þeirra hafi mælst betri, þó að spurningarnar miðist við líðan síðustu eina til fjórar vikur.

Hversu illa haldið fólk er af langvinnum sjúkdómum er breytilegt og má því gera ráð fyrir að gangur sjúkdómanna geti valdið því að lífsgæði breytist með eða án meðferðar. Sjúklingar leita læknis þegar þeim líður verst og þeim sem mest kvarta er sennilega sinnt fyrst. Til þess að meta áhrif meðferðar er því nauðsynlegt að hafa samanburðarhóp sem ekki hefur fengið meðferð. Slíkt var hægt að gera í þessari rannsókn að því er varðaði bæklunar- og þvagfærasjúklinga þar sem í ljós kom að þeir sem enn voru á biðlistum eftir sex mánuði bjuggu við jafnslæm heilsutengd lífsgæði og áður. Hins vegar bötnuðu lífsgæði þeirra sem höfðu farið í aðgerð verulega, einkum bæklunarsjúklinganna. Hjá hjartasjúklingunum er hægt að sjá að þátturinn heilsufar batnaði ívið meira hjá þeim sem gerð var kransæðaútvíkkun hjá, heldur en hinum sem aðeins fóru í rannsókn með hjartaþræðingu. Að öðru leyti var lítil munur á lífsgæðum þessara tveggja hópa fyrir og eftir aðgerð. Sama á við um kransæðaútvíkkun og um aðgerðir á þvagfærum að vera kynni að marktækar breytingar hefðu fundist á öðrum þáttum en þegar hafa verið nefndir ef fleiri hefðu farið í aðgerð.

Samanburðarhópa vantaði fyrir vímuefna-sjúklingana og aðra geðsjúklinga, enda örðugt að finna þá og síðfræðilega erfitt að réttlæta slíka rannsókn. Því verður ekki sagt með sömu vissu og um aðra hópa að lífsgæði þeirra hafi batnað vegna meðferðarinnar. Þó að meðferðinni verði ekki með vissu þakkaður sá bati sem þessir sjúklingar fengu verður að leggja áherslu á þörf þeirra fyrir aðstoð eins og hún birtist í mjög lélegum heilsutengdum lífsgæðum þeirra þegar þeir leita meðferðar.

Mislangur tími þarf að líða frá meðferð til þess að meta hvort sjúklingar hafi náð eins góðum heilsutengdum lífsgæðum og hægt er. Í sumum tilvikum eru þrír mánuðir of stuttur tími, en í öðrum kann það að vera of langur tími. Heilsutengd lífsgæði sjúklinga sem skipt hefur verið um mjaðmarliði hjá batna mjög afgerandi á fyrstu þremur til sex mánuðunum eftir aðgerð (12). Aðrir hafa fundið að lífsgæði þeirra sem skipt hefur verið um mjaðmar- eða hnéliði hjá eru enn betri eftir sex mánuði en þrjá (13), en höfðu ef til vill heldur rýrnað eftir tvö ár (14).

Áður hefur verið sýnt að kransæðaútvíkkun bætir heilsutengd lífsgæði sjúklinga með hjartaöng meira heldur en meðferð með lyfjum (15). Þrír mánuðir geta hins vegar verið of langur tími eftir kransæðaútvíkkun. Í fjölþjóðlegri rannsókn þar sem borin voru saman afdrif sjúklinga fyrsta árið eftir kransæðaútvíkkun eða opna kransæðaáðgerð kom í ljós að fleiri í fyrrnefnda hópnum þurftu á endurtekinni aðgerð að halda. Hins vegar höfðu heilsutengd lífsgæði hópanna batnað álíka mikið ári eftir aðgerð (16). Þvagfærasjúkdómar eru þekktir að því að draga úr heilsutengdum lífsgæðum, því meira sem sjúklingarnir eru eldri og verr haldnir (17). Aðgerðir vegna þvagteppu bæta lífsgæði sjúklinga verulega (18). Hjá eldri körlum, sem voru meirihluti þeirra sem gengust undir aðgerð, má því reikna með að lífsgæðin batni fljótt eftir aðgerð, en geti versnað aftur ef of langur tími líður þangað til þau eru mæld á ný.

Í þessari rannsókn reyndust heilsutengd lífsgæði geðsjúklinga lókust. Er það í samræmi við niðurstöður Spitzers og félaga (19), sem rannsökuðu heilsutengd lífsgæði sjúklinga sem leituðu heimilislækna. Þeir leiðréttu sínar niðurstöður fyrir áhrifum sem aðrir sjúkdómar sjúklinganna höfðu samtímis á þá. Það hefur ekki verið gert hér, en gera má ráð fyrir sjúklingar í öllum hópnum hafi fleiri en einn sjúkdóm sem kunna að hafa áhrif á lífsgæði þeirra. Fjólkvillar draga úr lífsgæðum meira en aðeins einn sjúkdómur (20). Þó að ekki verði fullyrt að breytingin til batnaðar á lífsgæðum geðsjúklinganna sé vegna meðferðar sem þeir fengu, benda ýmsar erlendar rannsóknir til að svo geti verið (21).

Lítill munur var á heilsutengdum lífsgæðum áfengissjúklinga og annarra geðsjúklinga, nánast enginn munur var á þáttunum depurð, samskipti, kvíði, sjálfsstjórn og vellíðan og raunar enginn munur á lífsgæðunum í heild. Meðalaldur annarra geðsjúklinga var tveimur árum hærri og meðal þeirra voru fleiri konur, en fleiri karlar voru meðal áfengissjúklinganna. Niðurstöður nýlegra erlendra rannsókna eru svipaðar, það eru einkum þættirnir sem varða geðheilsu sem skýra léleg heilsutengd lífsgæði áfengissjúklinganna sem eru því lakari sem áfengisneyslan er meiri (22). Mælingar á heilsutengdum lífsgæðum má nota til að mæla bata áfengissjúklinga eins og annarra sjúklinga og til að

meta áhrif meðferðar (23) ef hæfilegur hópur er til samanburðar.

HL-prófinu var yfirleitt vel tekið af sjúklingunum, svarprósenta var há, og þeim reyndist létt að svara því. Það aðgreinir vel sjúklinga, sem vitað er að þurfa meðferð, frá fólki almennt. Það aðgreinir einnig mismunandi sjúklingahópa eins og áður hefur verið sýnt (6), sérstaklega þá sem lengi hafa verið veikir, frá þeim sem skemur hafa fundið fyrir veikindum sínum. Prófið er næmt fyrir breytingum sem verða hjá sjúklingunum, næmara því lakari sem lífsgæðin voru fyrir meðferð. Samkvæmt niðurstöðum okkar og fyrri rannsókna á prófinu (5,6,8) er prófið vel nothæft til rannsókna á heilsutengdum lífsgæðum Íslendinga, sjúklinga og annarra, og til að meta breytingar sem verða við meðferð. Æskilegt er að rannsaka fleiri sjúklingahópa og árangur meðferðar þeirra með prófinu. Þannig er unnt að afla ítarlegri þekkingar sem nýtist við skipulagningu og framkvæmd heilbrigðisþjónustunnar.

Prófið ásamt viðmiðum til kyn- og aldursstöðlunar er hægt að fá hjá höfundum.

Þakkir

Öllum sem svöruðu spurningalistanum kunnum við bestu þakkir. Sigrún Sigurgeirsdóttir og Guðný Ísaksen aðstoðuðu við gagnasöfnun. Vísindasjóður Landspítalans og Rannsóknasjóður Háskóla Íslands styrktu rannsóknina.

Heimildir

1. Stewart AL, Greenfield S, Hays RD, Wells K, Rogers WH, Berry SD, et al. Functional Status and Well-being of Patients With Chronic Conditions. *JAMA* 1989; 262: 907-13.
2. Croog SH, Sol L, Testa MA, Byron B, Bulpitt CJ, Jenkins CD, et al. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. *N Engl J Med* 1983; 314: 1657-64.
3. Wilson IB, Cleary PD. Linking Clinical Variables With Health-Related Quality of Life. *JAMA* 1995; 273: 59-65.
4. Guyatt GH, Naylor D, Juniper E, Heyland DK, Jaescke R, Cook DJ, et al. Users' Guides to the Medical Literature. XII. How to Use Articles About Health-Related Quality of Life. *JAMA* 1997; 277: 1232-7.
5. Helgason T, Björnsson JK, Tómasson K, Ingimarsson S. Heilsutengd lífsgæði. *Læknablaðið* 1997; 83: 492-502.
6. Björnsson JK, Tómasson K, Ingimarsson S, Helgason T. Health-related quality of life of psychiatric and other patients in Iceland: Psychometric properties of the IQL. *Nord J Psychiatry* 1997; 51: 183-91.
7. Helgason T. Heilsutengd lífsgæði. Leiðrétting. *Læknablaðið* 1998; 84: 227.
8. Helgason T, Björnsson JK, Tómasson K, Grétarsdóttir E. Heilsutengd lífsgæði Íslendinga. *Læknablaðið* 2000; 86: 251-7.
9. Norusis M. SPSS base, advanced and professional guides. Chicago: SPSS Inc.; 1993.
10. Björnsson JK. Könnun á aðstæðum, umhverfi og heilsutengdum lífsgæðum gesta í Vin, athvarfi Rauða Kross Íslands fyrir geðfatlaða. Rannsóknarskýrsla unnin fyrir Rauða Kross Íslands. Reykjavík: Rauði Kross Íslands; 1995.
11. Katschnig H. How Useful is the Concept of Quality of Life in Psychiatry? In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N, eds. *Quality of Life in Mental Disorders*. Chichester, New York, Weinheim, Brisbane, Singapore, Toronto: John Wiley & Sons; 1997: 3-16.
12. Towheed TE, Hochberg MC. Health-related quality of life after total hip replacement. *Semin Arthritis Rheum* 1996; 26: 483-91.
13. Shields RK, Enloe LJ, Leo KC. Health related quality of life in patients with total hip or knee replacement. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 572-9.

14. Rissanen P, Aro S, Sintonen H, Slätis P, Paavolainen P. Quality of life and functional ability in hip and knee replacements: A prospective study. *Quality of Life Research* 1996; 5: 56-64.
15. Strauss WE, Fortin T, Hartigan P, Folland ED, Parisi AF. A comparison of quality of life scores in patients with angina pectoris after angioplasty compared with after medical therapy. Outcomes of a randomized clinical trial. Veterans Affairs Study of Angioplasty Compared to Medical Therapy Investigators. *Circulation* 1995; 92:1710-9.
16. Wärborg P. Quality of life after coronary angioplasty or bypass surgery. *Eur Heart J* 1999; 20: 653-8.
17. Girman CJ, Jacobsen SJ, Tsukamoto T, Richard F, Garraway WM, Sagnier PP, et al. Health-related quality of life associated with lower urinary tract symptoms in four countries. *Urology* 1998; 51: 428-36.
18. MacDonagh R. Quality of life and its assessment in urology. *Br J Urol* 1996; 78: 485-96.
19. Spitzer RL, Kroenke K, Linzer M, Hahn SR, Williams JBW, deGruy FVI. Health-related quality of life in primary care patients with mental disorders. Results from the PRIME-MD 1000 study. *JAMA* 1995; 274: 1511-7.
20. Xuan J, Kirchoerfer LJ, Boyer JG, Norwood GJ. Effects of comorbidity on health-related quality-of-life scores: an analysis of clinical trial data. *Clin Ther* 1999; 21: 383-403.
21. Becker M, Diamond R. New Developments in Quality of Life Measurement in Schizophrenia. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N, eds. *Katschnig, Heins Freeman, Hugh Sartorius, Norman*. Chichester, New York, Weinheim, Brisbane, Singapore, Toronto: John Wiley & Sons; 1997: 120-33.
22. Daepfen JB, Krieg MA, Burnand B, Yersin B. MOS-SF-36 in evaluating health-related quality of life in alcohol-dependent patients. *Am J Drug Alcohol Abuse* 1988; 24: 685-94.
23. Volk RJ, Cantor SB, Steinbauer JR, Cass AR. Alcohol use disorders, consumption patterns, and health-related quality of life of primary care patients. *Alcohol Clin Exp Res* 1997; 21: 899-905.