

Varför studera hälsorelaterad livskvalitet vid benartärsjukdom?

Christine Kumlien

Göteborg 1/12 2016



MALMÖ UNIVERSITY



Skånes universitetssjukhus



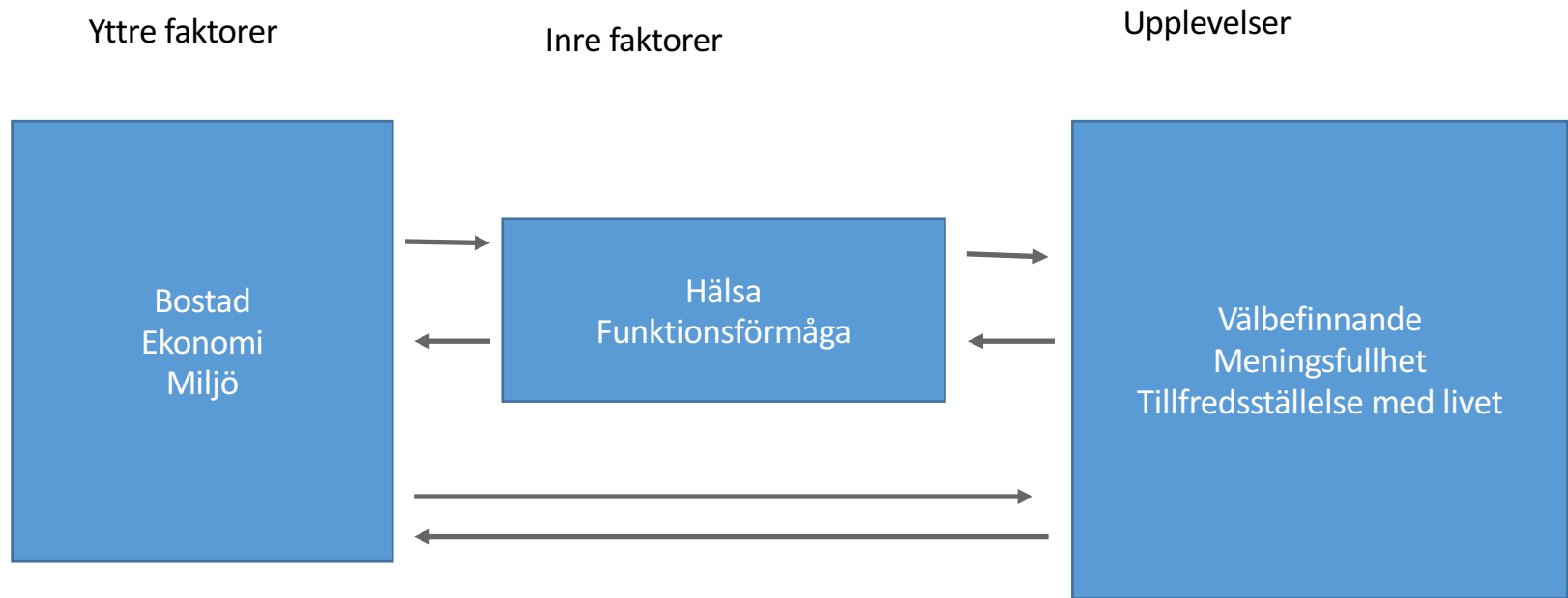


Vad är livskvalitet?

Att vara rik?

Att vara glad?

Att vara frisk?



Vad är hälsa?

- Hälsa är en gudomlig gåva (Hippocates 460-377 BCE)
- Hälsa är frånvaro av sjukdom
- Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.(WHO 1948)
- Hälsa är beroende av vår förmåga att anpassa och hantera sjukdom och stress.

(Üstün & Jakob. 2005)



Vad påverkar hälsobegreppet idag?

- Många personer lever idag med kroniska sjukdomar
- Nya diagnoser och sjukdomstillstånd uppkommer
- Sökande efter sjukdom via olika screeningprogram
- Gränsvärden för interventioner sänks

(Huber et al 2011)

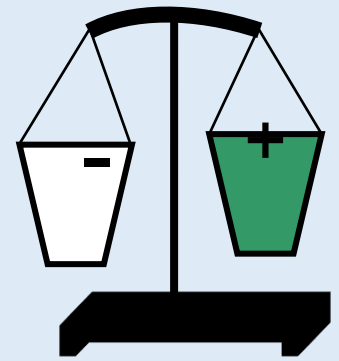


Begreppen hälsa/livskvalitet

- Används ofta synonymt – är det samma sak?
- Är ett hälsosamt liv = livskvalitet?
- Har patienter med samma diagnos och sjukdomsgrad samma skattning av sin livskvalitet?
- Kan patienten skilja på hälsorelaterad livskvalitet och allmän livskvalitet?

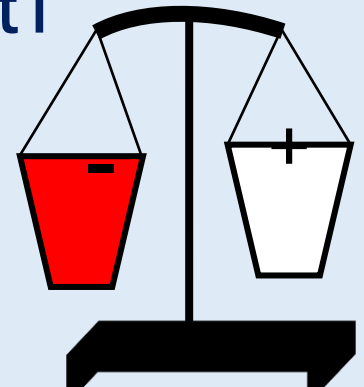
(Moons et al. 2006 Critique on the conceptualisation of quality of life: A review of different conceptual approaches. Int J of Nurs Stud)

Hälsorelaterad livskvalitet



- Avser specifika hälsoaspekter av livskvalitet (allmän hälsa, fysiska symtom och funktion, emotionell och kognitiv funktion, rollfunktion i dagligt liv, social funktion, sexuell funktion, existentiella aspekter)
- Tillfredsställelse med livet
- Psykologisk, fysisk och socialt välbefinnande
- Självbestämmande, oberoende och delaktighet i sjukdomsprocesser

Theofilou 2013

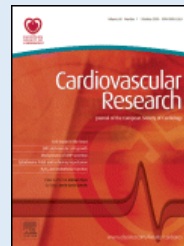


Är det möjligt att mäta hälsa och livskvalitet?



Quality of life (mesh) artiklar publicerade i PubMed

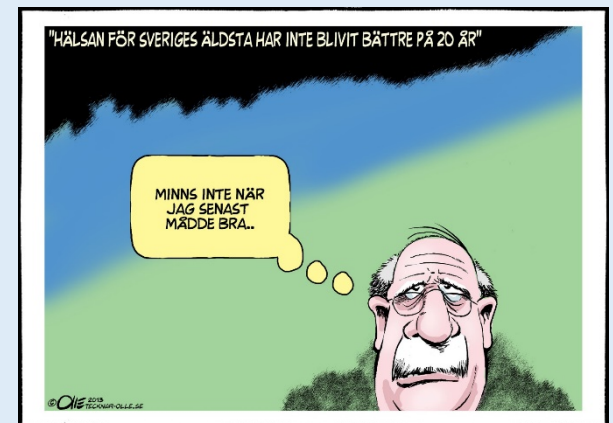
- 1990: 1002 träffar
- 2000: 3305 träffar
- 2010: 9584 träffar
- 2015: 12107 träffar



Varför finns det ett fortsatt växande intresse för användning av hälso/livskvalitetsmätningar i klinisk praktik/forskning?

- Det medicinska paradigmets begränsningar
- Dålig överensstämmelse mellan hur vårdpersonal och patienter skattar livskvalitet
- Den ökande andelen äldre personer med kroniska sjukdomar

(McHorney&Tarlov, 1995, Fayers&Machin, 2001, Katschnig & Krautgartner, 2002)



Livskvalitet -tillämpningsområden

- Som hälsoprofiler för olika diagnoser
- Som utvärdering av kliniska resultat
- Som ett mått på vinsten av omvårdnad och behandling
- Som mått på den allmänna befolkningens hälsa
- Som ett mått för hälsoekonomi och resursutnyttjande

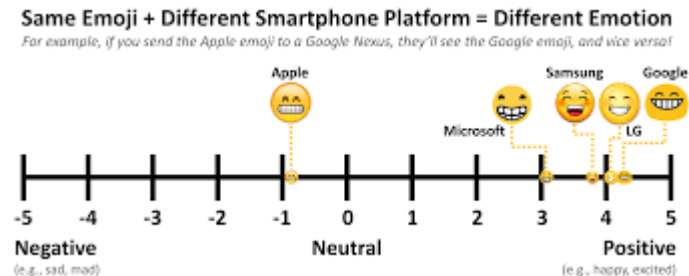
(Albrecht & Fitzpatrick, 1994, Fayers & Machin, 2001)

Varför studera hälsorelaterad livskvalitet vid benartärsjukdom?

- Det är en kronisk sjukdom som vi inte kan bota bara lindra och i bästa fall höja livskvaliteten
- Många är äldre med hög samsjuklighet
- Vi behöver därför patientrapporterade utfallsmått för att utvärdera omvårdnad och behandling
- Verktyg för att selektera patienter. Vem har bäst nytta av behandling?
- Tillsammans med objektiva mått spegla sjukdomsgrad och patientens hela sjukdomsbelastning.
- För utvärdering av kvalitetsförbättringsarbete

Livskvalitetsinstrument

- Generiska instrument: Passar alla oavsett diagnos, behandling, population. Ex SF-36, EQ 5D
- Sjukdomsspecifika instrument: Avsedda för specifik diagnos, patientgrupp eller behandling. Ex EORTC, VacuQol



Vascuqol-6 (VQ-6)

- En kort version av VascuQol-6

Symtom, Smärta, Emotionella och Social aspekter, Aktivitet (2 frågor)

Nordanstig, Joakim; Wann-Hansson, Christine; Karlsson, Jan; Lundström, Mats; Pettersson, Monica; Morgan, Mark B.F [Vascular Quality of Life Questionnaire-6 facilitates health-related quality of life assessment in peripheral arterial disease.](#) *Journal of Vascular Surgery* vol. 59 issue 3 March, 2014. p. 700-707.e1

VASCUQOL-6

1 På grund av den dåliga cirkulationen i mina ben har de aktiviteter som jag skulle ha velat ägna mig åt under de senaste två veckorna varit:

1 ☐ Vastigt mycket begränsade – de flesta aktiviteter har ej gjorts
2 ☐ Måttligt begränsade – flera aktiviteter har ej gjorts
3 ☐ Endast lite begränsade – de flesta aktiviteter har gjorts
4 ☐ Inte alls begränsade – har gjort alla aktiviteter som jag ville göra

2 Under de senaste två veckorna har jag känt trötthet eller svaghet i benen:

1 ☐ Hela tiden
2 ☐ En del av tiden
3 ☐ Lite av tiden
4 ☐ Aldrig

3 Under de senaste två veckorna har min förmåga att gå på grund av den dåliga cirkulationen i benen varit:

1 ☐ Fullständigt begränsad – har inte kunnat gå alls
2 ☐ Mycket begränsad
3 ☐ Lite begränsad
4 ☐ Inte begränsad alls

4 Under de senaste två veckorna har jag bekymrat mig över att jag har dålig cirkulation i benen:

1 ☐ Hela tiden
2 ☐ En del av tiden
3 ☐ Lite av tiden
4 ☐ Aldrig

5 Under de senaste två veckorna har min förmåga att delta i aktiviteter tillsammans med andra människor på grund av den dåliga cirkulationen i benen varit:

1 ☐ Fullständigt begränsad – kunde inte delta i aktiviteter alls
2 ☐ Mycket begränsad
3 ☐ Lite begränsad
4 ☐ Inte begränsad alls

6 När jag under de senaste två veckorna fått ont i benet (eller foten) har det gett mig:

1 ☐ Vastigt mycket obehag eller besvär
2 ☐ En del obehag eller besvär
3 ☐ Endast lite obehag eller besvär
4 ☐ Inget obehag eller besvär alls

Varje fråga poängsätts i 4. Totalsumman erhålls genom att summera resultatet från varje fråga, vilket resulterar i en totalsumma mellan 6-24. Högre värde indikerar bättre hälsotillstånd.

Slutsats

- Vi ska vara glada att vi har VQ-6 i Swedvasc
- Vi behöver dock bli bättre på att registrera VQ6
- Det verkar som om vi faktiskt har ett praktiskt, validerat och stabilt instrument tillgängligt för användning i klinik och för forskning
- Det är dock fortfarande ganska okänt bland sjuksköterskor och även bland läkare



Vi verkar dock ha olika behov

Sjuksköterskor och fysioterapeuter behöver se resultat från de olika dimensionerna: smärta, symtom, emotionell och social aspekter och aktivitet för att kunna se kvalitet utifrån våra specifika områden

Läkarna behöver enbart ha ett mått på sk hälsorelaterad livskvalitet oavsett variation inom de olika dimensionerna.



Vilka behov har då patienterna?

- *Jag tycker det är mycket viktigt att man får känna att man kan uttrycka hur man mår som patient.*
- *Det behöver ju visas upp, bevisas för att det är lite nonchalant, lite sådär "ah det gör nog inte så ont". Jag har fått det bemötandet*
- *Tankarna är ju att man kanske blir av med sitt ben, det är jag skiträdd för",*
- *Jag skulle vilja ha mer fokus på mina smärtor som jag upplever som förlamande det isolerar mig.*
- *för min del så är det väl den bästa frågan (den om smärta)*





Tack för
uppmärksamheten

Referenser

Albrecht GL, Fitzpatrick R. *A sociological perspective on health related quality of life research*. In: Albrecht GL, Fitzpatrick R, editors. Quality of life in health care. Greenwich: Jai Press; 1994.

Australian Center Quality of Life 2009. <http://www.deakin.edu.au/research/acqol/introduction/index.htm>2009

Berterö, P Carlsson, F Lundgren (2009) The lived experience of 65-year-old men being screened for abdominal aortic aneurysm; a short-term perspective. *Patient Reported Outcomes, PRO spring*: 41. 1-5 May.

Berterö C, Carlsson P, Lundgren F (2010) Screening for abdominal aortic aneurysm, a one-Year follow up: An interview study. *Journal of Vascular Nursing* 28, 97-101.

Brännström M, Björck M, Strandberg G, Wanhainen A. (2009) Patients' experience of being informed about having an abdominal aortic aneurysm – A follow-up case study five years after screening. *Journal of Vascular Nursing*, 27, 70-74.

Fayers PM & Machin D (2001) *Quality of life, assessment, analysis and interpretation*. Chichester, John Wiley & Sons Ltd.

Hansson, A, Brodersen, J, Reventlow S, Pettersson, M (2012) Opening Pandora's box: The experiences of having an asymptomatic aortic aneurysm under surveillance. *Health risk and society* 4(14), 341-359.

Harrison MB, Juniper EF, Mitchell-DiCenso A (1996) Quality of life as an outcome measure in nursing research. *Canadian Journal of Nursing Research*. 28, 3, 49-68.

Häury M, (2000) *Livskvalitet och beslutsfattande inom hälsovården*. I Klockars K & Österman B red. Begrepp om hälsa .

Stockholm, Liber.

Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, Leonard B, Lorig K, Loureiro MI, van der Meer JWM, Schnabel P, Smith R, van Weel C, Smid H. (2011) How do we define health? *BMJ*; 343:d4163 doi: 10.1136/bmj.d4163

ICN: Ethical code of nursing (2000) Svensk sjuksköterskeförening. Geneva: *International Council of Nurses*; 3: place Jean- Marteau.

Katschnig, H., & Krautgartner, M. (2002). *Quality of Life: A new dimension in mental health care*. In N. Sartorius, W. Gaebel, J.J. Lopez-Ibor, & M. Maj (Eds.), *Psychiatry in society*. Chichester: Wiley.

Kharia HS, Herbert LM. (1998) Screening for abdominal aortic aneurysm does not increase psychological morbidity. *Ann R Coll Surg Engl*, 80, 341-342.

Lesjak M, Borelnad F, Lyle D, Sidford J, Flecknoe-Brown S, Fletcher J. (2012) Screening for abdominal aortic aneurysm: does it affect men's quality of life? *Australian Journal of Primary Health*, 18, 284-288.

Lindholt JS, Vammen S, Fasting H, Henneberg EW. Psychological consequences of screening for abdominal aortic aneurysm and conservative treatment of small abdominal aortic aneurysms. *Eur J Vasc Endovasc Surg*, 20, 79-83.

Lucarotti ME, Heather BP, Shaw E, Poskitt KR. (1997) Psychological morbidity associated with abdominal aortic aneurysm screening. *Eur J of Vasc Endovasc Surg*, 14, 499-501.

Marteau TM, Kim LG, Upton J, Thompson SG, Scott AP. (2004) Poorer self assessed health in a prospective study of men with screen detected abdominal aortic aneurysm: a predictor or a consequence of screening outcome? *J Epidemiol Community Health*, 58, 1042-1046.

McHorney, C. A., & Tarlov, A. R. (1995). Individual-patient monitoring in clinical practice: Are available health status surveys adequate? *Quality of Life Research*, 4, 293-307

Moons P, Budts W, De Geets S. (2006) Critique on the conceptualisation of quality of life: A review of different conceptual approaches. *Int J of Nurs Studies*. 43(7):891-901

Morgan MBF, Crayford T, Murrin B, et al. Developing the Vascular Quality of Life Questionnaire: A new disease-specific quality of life measure for use in lower limb ischemia. *J Vasc Surg* 2001;33:679-87.

Nordanstig J¹, Karlsson J, Pettersson M, Wann-Hansson C. Psychometric properties of the disease-specific health-related quality of life instrument VasculQoL in a Swedish setting. *Health Qual Life Outcomes*. 2012 Apr 30;10:45. doi: 10.1186/1477-7525-10-45

Nordanstig, Joakim; Wann-Hansson, Christine; Karlsson, Jan; Lundström, Mats; Pettersson, Monica; Morgan, Mark B.F. [Vascular Quality of Life Questionnaire-6 facilitates health-related quality of life assessment in peripheral arterial disease..](#) *Journal of Vascular Surgery* vol. 59 issue 3 March, 2014. p. 700-707.e1

Nordenfelt L (1991) *Livskvalitet och hälsa*. Falköping, Almqvist & Wiksell förlag AB.

Sarvimäki A (2000) *Livskvalitet sent i livet*. I Klockars K & Österman B red. Begrepp om hälsa . Stockholm, Liber.

SBU Alert. 2008-04. *Screening för bukaortaaneurysm*. www.sbu.se/alert

Spencer CA, Norman PE, Jamrozik K, Tuohy R, Lawrence-Brown M. (2004) Is screening for abdominal aortic aneurysm bad for your health and well-being. *ANZ J Surg*, 74, 1069-1075.

The Multicentre Aneurysm Screening Study Group (2002) The Multicentre Aneurysm Screening Study (MASS) into the effect of abdominal aortic aneurysm screening on mortality in men: a randomised controlled trial. *Lancet*; 360: 1531–39

Theofilou P. (2013) Quality of Life: Definition and Measurement. *Europe's Journal of Psychology*, 2013, Vol. 9(1), 150–162

Üstün B., Jakob R (2008) Re-defining 'Health' WHO 2005;83:802

Wanhainen A, Rosén C, Rutegård J, Bergqvist D, Björck M. (2004) Low quality of life prior to screening for abdominal aortic aneurysm: A possible risk factor for negative mental effects. *Annals of Vasc Surg*, 18, 287-293.

WHO. (1993) Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* Apr;2(2):153-9.

Wilson JMG & Jungner G. (1968) *Principle and practice for screening for disease*, WHO