



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

# **Livskvalitet hos patienter som vårdats på thoraxintensivvårdsavdelning**

En enkätstudie

Författare: Anna Bergelin & Hanna Brusling

Handledare: Karin Samuelson

Magisteruppsats

Januari 2014

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för omvårdnad

Box 157, 221 00 LUND

# **Livskvalitet hos patienter som vårdats på thoraxintensivvårdsavdelning**

En enkätstudie

Författare: Anna Bergelin & Hanna Brusling

Handledare: Karin Samuelson

Magisteruppsats

Januari 2014

## **Abstrakt**

En IVA-patient utsätts för en mängd påfrestningar och obehagliga procedurer. Patienter som vårdats på en intensivvårdsavdelning [IVA] har sänkt hälsorelaterad livskvalitet och återvänder ofta inte till samma nivå av hälsa, i alla fall inte de första åren. En sänkt hälsorelaterad livskvalitet påverkar inte bara patienten själv utan även dess anhöriga och sjukvården vilket kan leda till en ökad kostnad i dagens samhälle. Syftet med denna studie var att beskriva hälsorelaterad livskvalitet efter utskrivning hos thoraxintensivvårdspatienter i relation till ålder, kön, diagnos och antal vårdtygn. Studien var en enkätundersökning där formuläret EQ-5D användes och är en del av ett pågående utvärderingsprojekt på thoraxintensivvårdsavdelningen på Lunds universitetssjukhus. Resultatet visade ingen skillnad i livskvalitet beroende på ålder, däremot fanns statistiskt signifikant skillnad mellan kön, vårdtid och ålder där kvinnor hade sämre livskvalitet än män, patienter med längre vårdtid sämre livskvalitet än de med kortare vårdtid och patienter som genomgått CABG- eller klaffoperation hade sämre livskvalitet än övriga diagnoser även om skillnaderna var små. Studier om livskvalitet är ett relativt nytt forskningsområde som har betydelse i dagens allt mer kostnadseffektiva samhälle. Eftersom livskvalitet är ett komplext forskningsområde behövs fler studier på IVA-patienters livskvalitet och speciellt på thoraxintensivvårdspatienter.

## **Nyckelord**

Hälsorelaterad livskvalitet, HRQoL, thoraxintensivvårdspatienter, Sverige, THIVA

Avdelningen för omvårdnad

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Medicinska fakulteten

Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	1
Problembeskrivning .....	2
Bakgrund .....	3
Intensivvård .....	4
Riskfaktorer .....	5
Postoperativ återhämtning .....	9
Mätinstrument .....	10
EQ-5D .....	10
Författarnas erfarenhet .....	11
Syfte .....	12
Metod .....	12
Urval av undersökningsgrupp .....	12
Instrument .....	13
Datainsamling .....	14
Databearbetning .....	14
Etisk avvägning .....	15
Resultat .....	16
Livskvalitet .....	16
Ålder .....	17
Kön .....	18
Vårdtid .....	18
Diagnos .....	18
Diskussion .....	19
Diskussion av vald metod .....	19
Studiens svagheter och styrkor .....	19
Extern och intern validitet .....	22
Diskussion av framtaget resultat .....	22
Hypoteser .....	23
Svårigheter att mäta HRQoL .....	27
Personal och anhöriga .....	28
Etiska diskussioner .....	29
Referenser .....	31
Bilaga 1 (2) Formulär EQ-5D .....	37
Bilaga 2 (2) Inbjudan till uppföljningssamtal .....	38
Bilaga 3 (3) Sammanställning av litteratur .....	39

## Problembeskrivning

Redan filosofen Aristoteles talar om livskvalitet som att ett gott liv är att uppleva lycka (Morgan, 2011). Enligt WHO handlar livskvalitet om individens uppfattning av sin livssituation i relation till rådande kultur och normer, och i förhållande till sina egna mål, förväntningar, värderingar och intressen. Livskvalitet är definitionsmässigt en personlig upplevelse som påverkas av förändringar i livssituationen och som varierar med tiden. Hälsorelaterad livskvalitet [HRQoL] avser den effekt hälsan har på en individs välmående och förmåga att fungera, med avseende på fysiska, mentala och sociala aspekter av livet (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2012). Vid klinisk forskning, folkhälsomätningar och vid utvärdering av olika vårdåtgärder är det värdefullt att veta hur HRQoL påverkas då det inte bara är överlevnad eller eventuella symtom som påverkar hur vården upplevs. (SBU, 2012; Quercioli, Messina, Barbini, Carriero, Fani & Nante, 2009).

HRQoL beror på vilka förväntningar en individ har, något som kan förändras under vårdtiden (SBU, 2012). Vid tillfällen då människor drabbades av dålig HRQoL så ökade sannolikheten att vilja dö tidigare med fullgod hälsa medan de som hade bra HRQoL, hade ökad sannolikhet att vilja leva längre med dålig hälsa. Denna skillnad belyser hur preferenserna förändras med HRQoL (Dolan, Kavetsos & Tsuchiya, 2013). Studier världen över bekräftar att patienter som vårdats på en intensivvårdsavdelning [IVA] hade sämre HRQoL under och efter IVA vården jämfört med de som inte vårdats på IVA (Hofhuis, Spronk, van Stel, Schrijvers, Rommers & Bakker, 2007; Khodri et al. 2012; Orwelius, Nordlund, A., Nordlund, P., Edell-Gustafsson & Sjöberg, 2008; Toien, Bredal, Skogstad, Myhren & Ekeberg, 2011).

IVA-vård är sällan någon behaglig upplevelse för patienten och de negativa effekterna av IVA-vården får inte överstiga vinsten för patienten. IVA-vård är bara berättigad om patienten har en rimlig chans att överleva med en acceptabel livskvalitet (Svenska Intensivvårds Registret [SIR], 2014). Författarna har endast funnit ett fåtal svenska studier, 6-7 stycken om HRQoL hos IVA-patienter. Av dessa svenska studier var det ingen som mätte thorax-intensivvårdspatienters [THIVA] HRQoL. Det fanns heller inga utländska studier som mätte detta, vilket gör att denna studie lyfter upp ett utforskat område. Fler studier behöver utföras på THIVA-patienters hälsorelaterade livskvalitet för att möjliggöra en kvalitativ thoraxintensivvård.

## Bakgrund

Ontologi är läran om hur människan ser på världen och den kan delas in i två grupper, objektivism och konstruktivism. Objektivism ser världen som en fristående enhet där organisation och kultur ligger utanför människans påverkan, Konstruktivism hävdar att människan påverkar organisationer och kulturer och att ur dem skapas regler och åsikter som blir socialt accepterade. Det leder till att organisationer och kulturer blir en konstruktion som hjälper människan att förstå sin omvärld och hur den skall bete sig (Bryman & Bell, 2003). En humanistisk människosyn är tron på att människan och samhället kan fullkomnas (Holroyd, 1991). Människan är unik och det är via de allmänmänskliga dragen som människorna hittar gemensamhet med varandra. Människans uppfattning om dessa allmänna drag uttrycker dens människosyn (Thorsén, 1997). Författarnas humanistiska och konstruktivistiska livsåskådning genomsyrar arbetet genom en stark tro på människan, dess kapacitet och utvecklingspotential. Det uppnås genom att söka kunskap och förståelse via reflektion och att vara beredd på att ens uppfattning kan omprövas. Författarna strävar i sin profession som intensivvårdssjuksköterskor efter att bemöta alla människor med respekt och omtanke på lika villkor. Att hjälpa andra att uppleva bättre livskvalitet under och efter omvårdnad ses därför som en självklarhet med tron på livet före döden.

### **Intensivvård**

Intensivvård är en vårdnivå som innebär noggrann övervakning och avancerad behandling av svårt sjuka patienter som inte kan ges på en vanlig vårdavdelning. En intensivvårdsavdelning har högre personaltäthet med team av specialistutbildade läkare och sjuksköterskor och är den mest resurskrävande formen av sjukvård. IVA skapades och utrustades för att ge patienter med svikt i kroppens viktigaste funktioner maximal möjlighet till överlevnad (SIR, 2013 & Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård [SFAI], 2011) och många av IVA-patienterna kräver respiratorvård för att upprätthålla en acceptabel syrgasnivå (Zetterlund, Plos, Bergbom & Ringdal, 2011). Ofta sker arbetet på IVA under tidspress och ibland under dramatik (SFAI, 2011). Patienter på en IVA-avdelning i Sverige lämnas aldrig ensamma och blir aldrig fysiskt fastbundna vilket är rutin på en del intensivvårdsavdelningar internationellt (University of Virginia, 2011). Besökare till patienterna är välkomna dygnet runt. Efter IVA-vården förflyttas patienten till en intermediär- eller annan vårdavdelning. (Samuelson, Lundberg & Fridlund, 2007)

Runt 1940-talet i Sverige så fanns det bara akutmottagningar och avdelningar som fungerade som mer eller mindre specialiserade vårdavdelningar, akutsjukvården var ofta improviserad och kunskapen var fortfarande ofullständig gällande patofysiologi (Eklund, 2010). Det fanns inga pre- eller postoperativa avdelningar och de patienter som idag skulle ha hamnat på IVA lades på vanliga avdelningar där vården blev improviserad och behandlingsutgången oviss. Bristen på kontinuitet och övervakning och att man med tiden insåg värdet av förstärkt övervakning av nyopererade patienter ledde till att Sveriges första intensivvårdsavdelning startades år 1952. Efter andra världskriget och polioepidemin blev förutsättningarna för medicinsk utveckling gynnsamma. Kardiologer och fysiologer började få kunskap om cirkulatoriska och lungfysiologiska förutsättningar och undersökningsmetoder. År 1954 fick thoraxkirurgiska patienter vara på intensivvårdsavdelningar (a.a.) och det blev början till specialiserade IVA-avdelningar så som thoraxintensivvårdsavdelningen [THIVA].

Varje år försöker THIVA-avdelningar från landet samlas för att diskutera oklarheter och komma fram till förbättringar. Den svenska föreningen för thoraxanestesi och intensivvård arbetar aktivt med andra nordiska länders thoraxanestesiföreningar (SFAI, 2012). THIVA på Lunds universitetssjukhus tar emot 2500 patienter/år och har 18 platser. Största andelen patienter utgörs av de som genomgått hjärt-, aorta- och lungoperationer, transplantationer och traumarelaterade operationer varav ca: 25 % får ett komplicerat vårdförlopp och kräver avancerad högteknologisk vård, ibland i flera månader (Region Skåne, 2013).

## **Livskvalitet**

Begreppet livskvalitet har ett brett spektrum och används inom många områden så som filosofi, vårdvetenskap, litteratur samt medicinska och sociala vetenskaper. Inom omvårdnad beskrivs livskvalitet utifrån en helhetssyn på människan (Oleson 1990; Farquhar 1995). Det finns ingen ömsesidig förståelse om begreppet livskvalitet, utan livskvalitet beskrivs utifrån olika perspektiv och kunskapsområden (Melin-Johansson, Axelsson & Danielson 2007). Smith, Avis och Assmann (1999) menade i en metaanalysstudie att livskvalitet och hälsorelaterad livskvalitet [HRQoL] är två olika begrepp. De påstår att livskvalitet är mer relaterat till ett mentalt tillstånd medan HRQoL är relaterad till den fysiska upplevelsen av hälsa. Begreppet HRQoL har ett varierande spektrum som inkluderar arbete, ekonomisk situation, religion, fysisk-, psykisk- och social hälsa och anses mer lämpat för att bedöma livskvalitet ur ett hälsoperspektiv. I samband med sjukdom och ohälsa måste flera olika

infallsvinklar beaktas då HRQoL skall undersökas eller utvärderas (Morgan, 2011). Det är allmänt känt att patienten ofta inte återvänder till samma nivå av hälsa efter intensivvården och flera studier visade att patienternas HRQoL var sänkt, i alla fall under de första åren (Cuthbertson, Rattray, Campell, Gager, Roughton, Smith & Waldmann, 2009; Klimasauskas, Sereike, Klimasauskiene, Kekstas & Ivaskevicius, 2011). En IVA-patient utsätts för en mängd påfrestande och obehagliga procedurer, patienten har också ett hot om organ- och funktionsbrist hängande över sig t.ex. att rösten skall sluta fungera för intuberade patienter eller att de inte kommer kunna leva som vanligt. De har brist på kontroll över vad som ska hända härnäst. De är beroende av maskiner och vårdpersonal vilket kan bidra till att skapa en identitets- och överbelastningsångest (Guldbrandsen & Stubberud, 2009) I studier hade de ofta partiell minnesförlust, men kunde ändå beskriva upplevelser av ångest, otrygghet, avhumanisering, alienation, isolering och sårbarhet (Hofhuis, Stel, Schrijvers, Rommes, Bakker, & Spronk, 2009; Boer et al. 2007). Vi blir allt fler äldre i dagens samhälle, tack vare de medicinska framstegen. (Conti et al. 2012). De äldre IVA-patienternas överlevnad var dock på sikt låg, 34-52% (Schröder, Poulsen & Perner, 2011). En sänkt HRQoL påverkar patienten själv, familjen och deras karriär och i förlängningen leder det också till en ökad kostnad för samhället (Cuthbertson et al. 2009).

Enligt en norsk studie av Kvale och Flaatten (2003) uppvisade patienterna sämre HRQoL innan de skrevs in på IVA och 6 månader efter utskrivning, men redan 2 år efter utskrivning började HRQoL närma sig befolkningens grad av HRQoL. Det visade sig genom signifikanta skillnader i resultatet, de som svarade 6 månader efteråt hade lägre HRQoL i alla dimensioner, i jämförelse med de som svarade igen efter 2 år (a.a.). Detta styrktes av resultatet från Abelha et al. (2007) studie där upp till 60 % upplevde att deras HRQoL var bättre 1 år efter utskrivning. En annan norsk studie visade på en signifikant förbättring i HRQoL från 3 till 12 månader efter utskrivning (Tøien et al. 2011). Två svenska studier visade endast små förbättringar i HRQoL (Orwelius et al. 2010; Zetterlund et al. 2011).

## **Riskfaktorer**

Det finns många studier som påvisar att HRQoL påverkas av olika riskfaktorer så som; vårdtiden på IVA, ålder, kön, diagnos, fysisk funktion och komplikationer, sömn, minne och koncentrationssvårigheter, stress, mental hälsa och psykisk sjukdom.

### *Vårdtiden*

Flertalet studier har visat på att patienten fick sämre HRQoL med längre vårdtid på IVA (Fildissis et al. 2012; Klimasauskas et al. 2011; Granja, Lopes, Moreira, Dias, Costa-Pereira & Carneiro, 2005) medan någon enstaka studie visade liten (Orwelius et al. 2010) eller ingen effekt på HRQoL (Cuthbertson et al. 2009).

### *Ålder*

De flesta studier visar att hög ålder påverkar HRQoL negativt. I Kvale och Flaattens studie (2003) uppvisade äldre patienter sämre HRQoL än de yngre trots att sjukhusvistelsens längd och sjukdomsgraden på IVA var lika. Sjukdomsgraden och längden av IVA-vården verkade påverka patientens HRQoL efter en längre tid medan åldern tycktes spela en betydande roll redan från början. (Kvale & Flaatten 2003). Flera artiklar styrkte att hög ålder hade negativ inverkan på HRQoL (Deja et al. 2006; Fildissis et al. 2007; Granja et al. 2004; Kvale & Flaatten, 2003; Schröder et al. 2011) och att patientens nedsatta fysiska funktion påverkade HRQoL (Klimasauskas et al. 2011; Schröder et al. 2011). Det fanns dock enstaka studier som visade motsatsen. I Abelha, Santos, Maia, Castro och Barros (2007) artikel hade äldre män bättre hälsa än de som var yngre och Samuelson et al. (2007) beskriver i sin studie hur de patienter som hade högre grad av posttraumatiska stressreaktioner var signifikant yngre.

### *Kön*

Enligt en del studier var det kvinnliga könet en riskfaktor för sämre HRQoL (Deja et al. 2005; Khoufri, 2012; Klimasauskas et al. 2011) och enligt Samuelson et al. (2007) studie hade kvinnor ökad risk att drabbas av symtom för posttraumatiskt stressyndrom [PTSD]. En annan studie visade att kvinnor hade signifikant lägre poäng på SF-36 (dvs. lägre HRQoL) gällande fysisk smärta, allmän hälsouppfattning, vitalitet och social funktion (Abelha et al. 2007). Andra artiklar visade inte att det kvinnliga könet hade lägre HRQoL (Fildissis et al. 2007; Schröder et al. 2011).

### *Diagnos*

Ett flertal studier visade att livskvaliteten påverkades av diagnos och sjukdomsgrad (Abelha et al. 2007; Granja et al. 2004; Klimasauskas et al. 2011; Kvale & Flaatten, 2003). Kirurgiska och medicinska patienter skiljde sig inte mycket åt gällande HRQoL, däremot så uppvisade hjärt- och kärlsjuka patienter sämre HRQoL än patienter med neurologiska och respiratoriska



problem (Kvale & Flaatten, 2003). De patienter som genomgått icke-planerade operationer hade sämre HRQoL (Granja et al. 2004). Traumapatienter på IVA uppvisade signifikant lägre HRQoL upp till 2 år efter utskrivningen (Granja et al. 2004; Hofhuis et al. 2008; Kvale & Flaatten, 2003; Ringdal, Plos, Lundberg, Johansson & Bergbom, 2009; Zetterlund et al. 2011). Patienter med akut respiratorisk distress syndrom [ARDS] uppvisade lägre HRQoL efter utskrivning och det tog lång tid innan de återfick bättre fysisk funktion (Deja et al. 2005). Dessa patienter hade ihållande fysisk funktionsnedsättning i upp till 1 år efteråt (Hofhuis et al. 2008). Sepsispatienter hade nedsatt HRQoL och en ökad risk att dö 5 år efter utskrivningen (Erickson & Martin, 2008; Hofhuis et al. 2008). Upp till 90 % av alla patienter med multipel organdysfunktion i Hofhuis et al. (2008) studie hade förbättrad HRQoL ½ år senare, trots att den fysiska hälsan inte var förbättrad, vilket styrks av Klimasauskas et al. (2011) studie.

### *Övriga riskfaktorer*

Studier har visat på en mängd varierande faktorer som påverkar HRQoL för IVA-patienter. Den fysiska funktionen var den bit som starkast bidrog till lägre HRQoL 6-12 månader efter utskrivning från IVA i Klimasauskas et al. (2011) och Orwelius et al. (2008) studier och det tog 5 år innan patienterna uppvisade förbättrad fysisk funktion (Zetterlund et al. 2011). Sömn är betydelsefull för vår övergripande hälsa och HRQoL och det har visat sig att sömnproblem gav en lägre HRQoL. Sömnstörningar uppstod under och upp till 1 vecka efter IVA-vården (Orwelius et al. 2008). Ca: 60-70% av IVA-patienterna hade god eller tillräcklig sömn under IVA-vården. Hälften av patienterna hade drömmar och mardrömmar, varav mindre än 15 % upplevde att det påverkade deras dagliga liv ett ½ år senare. De som hade ökad risk att drabbas av sömnstörningar var de med hög ålder, kvinnligt kön, pensionerade, lång vårdtid, svår grad av sjukdom, multitrauma eller de med redan dålig HRQoL (Granja et al. 2004; Orwelius et al. 2008).

Minnen från skadan och IVA-vistelsen kunde påverka patientens HRQoL och psykiska välmående (Ringdal et al. 2009). Under IVA-vården mindes endast ett fåtal patienter (12 %) tydligt sin IVA-vistelse (Zetterlund et al. 2011) men de flesta (66 %) hade minnen från IVA-vården efter 4 år (a.a). De som mindes, bara det så var få eller vaga minnen från IVA tiden visade på bättre HRQoL. De verklighetsförankrade minnena kan ha hjälpt patienten att inte utveckla PTSD. De med mycket vanställda minnen upplevde en känsla av panik efter

utskrivningen och kämpade för att försöka veta och förstå vad som hände, de hade också mer ångslan och depression (Granja et al. 2004; Bäckman et al. 2010).

Stress kunde påverka den fysiska och psykiska återhämtningen (Gulbrandsen, Stubberud, 2009). Över 50 % och upp till 80 % av patienterna upplevde stressfulla händelser som: sugning i tracheostomi, att ha en trachealtub, att vara beroende av maskiner, olika undersökningar, svårigheter att andas, att inte kunna prata och röra sig, smärta, hög ljudnivå, mardrömmar, osäkerhet kring framtiden och rädsla inför att dö (Deja et al. 2005; Granja et al. 2004). Oro, ångest och depression ledde till sämre HRQoL (Cuthbertson et al. 2009; Deja et al. 2005; Tøien et al. 2011) och IVA-vården ökade risken att drabbas av oro, ångest och depression (Cuthbertson et al. 2009; Samuelson et al. 2007; Zetterlund et al. 2011). Den mentala hälsan och livskraften påverkades till det sämre av IVA-vården (Orwelius et al. 2008) men med tiden, efter 5 år, så syntes förbättring i den mentala hälsan (Ringdal et al. 2009; Zetterlund et al. 2011). Äldre patienter och de med en positiv syn på sin hälsa uppvisade bättre mental hälsa (Schröder et al. 2011; Tøien, Bredal, Skogstad, Myhren & Ekeberg, 2011) medan kvinnor och de med ofullständiga minnen visade på sämre mental hälsa (Klimasauskas et al. 2011).

15-60 % av patienterna som var inlagda på IVA kunde drabbas av intensivvårdsdelirium (Cuthbertson et al. 2009; Stubberud & Gulbrandsen 2009), patienterna kunde även drabbas av PTSD, ca: 3-15 % av patienterna drabbades och inom specifika grupper drabbades 14-59 % (Samuelson et al. 2007). PTSD gav sämre HRQoL och IVA-vistelsen ökade risken att drabbas av PTSD (Deja et al. 2005; Tøien et al. 2011). PTSD kunde hålla i sig några år (Cuthbertson et al. 2009) och de som hade ökad risk att drabbas var; kvinnligt kön, tidigare psykisk belastning och extrem rädsla under IVA-vistelsen (Samuelson, 2007)

### *Friskfaktorer*

Ett hjälpmedel för bättre mental hälsa var patientens sociala stöd (Deja et al. 2005) dock visade Zetterlund et al. studie (2011) att patienter pratade mer med sjukvårdspersonal om traumat än med sina anhöriga 5 år efter utskrivning. Sjukvårdspersonalens stöd var en viktig faktor gällande ökad HRQoL efter IVA vården (Hofhuis et al. 2008). Utan lämpliga strategier var det svårare för patienten att nå sitt mål, därför var det viktigt att IVA-personalen hade en lämplig strategi för när t.ex. patienten skulle tränas ur respiratorn (Deja et al. 2005). Socialt stöd förbättrade chanserna att kunna återgå till tidigare aktivitet (Deja et al. 2005). Strategier

för att bevara och stärka minnen gjordes genom att inte ha patienten fullt sederad, föra en dialog med patienten, bibehålla dygnsrytmen och minska sensoriska stimuli så som höga ljud och ljus (Granja et al. 2004). Som hjälp för att minnas och få mer verklighetsförankrade minnen, erhöll patienterna en IVA-dagbok vars syfte var att patienterna skulle återfå god fysisk och psykisk hälsa. IVA-dagboken var förknippad med förbättrad HRQoL efter 3 år (Bäckman et al. 2010).

### **Postoperativ återhämtning**

Allvin, Berg, Idvall och Nilsson (2006) har gjort en begreppsanalys av fenomenet postoperativ återhämtning: Många IVA patienter, speciellt THIVA-patienter genomgår kirurgi och enligt Allvin et al. (2006) kunde olika faktorer bidra till återhämtningsprocessen postoperativt. En operation leder till ett fysiskt, psykiskt, habituellt och socialt avbrott. Återhämtningsprocessen är ofta en process över flera månader, längre för vissa och kortare för andra. Inom fysisk, psykisk, social och habituell återhämtning så strävar patienten efter olika delar. Under den fysiska återhämtningen så strävar de efter att återfå motorik, reflexer, kontrollera fysiska funktioner, bli av med smärta och trötthet, behålla energin och ta sig ut ur passiviteten (a.a.). I den psykologiska återhämtningen så strävar de efter att uppnå välbefinnande, psykisk helhet, återfå sin integritet, övergå från sjukdom till hälsa, bli av med sin depression, ilska, orolighet, trötthet och passivitet samt kunna leva upp till press och påtryckningar. Gällande social postoperativ återhämtning så strävar de åt att bli oberoende, få full social funktion, och integrera med andra människor. Habituell återhämtningen strävar till att patienten ska kunna ta ansvar och kontrollera sina aktiviteter i det dagliga livet, normal mat och dryckesintag, återgå till sitt arbete och köra bil igen. Det är viktigt att känna till att återhämtningsperioden inte bara är fysisk återhämtning och att få ett helhetsperspektiv på processen (a.a.).

Enligt Allvin et al. (2006) gick återhämtningsprocessen igenom tre faser; passivitet, återtagande av aktivitet och stabilitet. Under fasen passivitet gällde vila för att tillfriskna fysiskt och under återtagande av aktivitet förberedde sig patienten för att återgå till tidigare aktiviteter. Sista delen började när de återgått till hur de var preoperativt och handlade om den sociala rollen (a.a.). Postoperativ återhämtning är en energikrävande process för att kunna återgå till tidigare normalitet och helhet, att kunna återgå till hur det var preoperativt. Återhämtningen påverkades av sjukhuslängden, ålder, typ av sjukdom och symtom, sjukdomsprocessen, vilken typ av kirurgisk operation som utförts och användningen av

specifika smärtbehandlingsmetoder. Smärta, trötthet och depression påverkade självuppfattning under den postoperativa återhämtningen (a.a.). Information om hur det skulle komma att vara postoperativt hjälpte många patienter att optimera återhämtningsprocessen och det sociala stödet ökade känslan av psykologiskt välbefinnande. Psykologiskt välbefinnande påverkades av de förväntningar som fanns, av fysiska symtom och av hur duktiga de själva upplevde sig vara. De flesta patienter verkade fokusera på att återfå fysisk, kognitiv och praktisk funktion innan de ville relatera och integrera med andra människor. Initialt blev patienten beroende av andra för att hitta behandling men med tiden fick patienten lära sig att ta ansvar för sin egenvård (a.a.).

### **Mätinstrument**

Det är svårt att mäta HRQoL (SBU, 2012) och att jämföra med andra, inte bara andra avdelningar utan också mellan olika länder (Kvale & Flaatten 2003). Till exempel kan upplevelsen av HRQoL förändras med tiden och ge olika resultat beroende på i vilken fas patienten intervjuas (Orwelius et al. 2008). Enligt en rapport från SBU finns det ett tusental mätmetoder för att mäta HRQoL, både allmänna och specifika. Bland de mest använda är Euroqol 5 dimensions [EQ-5D] och Short Form -36 [SF-36] som båda är allmänna. De allmänna kan användas oavsett typ av hälsotillstånd och de mer specifika är anpassade efter olika diagnoser och tillstånd. Detta gör dem mer känsliga och ger en mer detaljerad bild av patientens HRQoL. Det innebar tyvärr också att biverkningar och väsentligt som berör andra organsystem kan missas i den specifika mätningen. De olika mätsystemen ger alltså olika resultat. Det har också betydelse vid vilken tid i vården som mätningen görs (SBU, 2012). SBU:s upplysningstjänst (2011) utvärderade 15 instrument i 122 artiklar och fann högst evidens för reliabilitet, validitet och förmåga att mäta förändring för SF-36, EQ-5D och NHP. De fann lägre evidensgrad för charts for primary care practice [COOP], shortform-12 [SF-12] och sickness impact profile [SIP]. Instrumenten SF-36 och EQ-5D har delvis olika användningsområden (SBU, 2011). Enligt Whitehurst och Bryan (2011) tilläts inte undersökningspersonen att svara lika utförligt pga. att antalet svarsalternativ var färre i EQ-5D. EQ-5D fokuserade främst på allvarlighetsgrad medan SF-36 tog upp duration av påfrestningen och hur den påverkade deras liv i olika hälsodimensioner. Dessa två metoder gav patienten två kontextuellt olika sätt att beskriva sitt hälsotillstånd. (Whitehurst & Bryan, 2011).

Enligt Ranstam, J., Robertsson, Dahl, Löfvendahl och Lidgren, (2011) studie och EQ-5D (2013) hemsida så var SF-36 mer utförlig än EQ-5D. Ramstam et al. (2011) menade att EQ-5D-medelvärden är bra när det gäller skattningar av kostnad och nytta, men för kliniskt förbättringsarbete med traditionella jämförelser av olika patientgrupper så kan EQ-5Ds medelvärden vara svårtolkade och potentiellt vilseledande. SF-36 tittar på åtta olika punkter relaterade till livskvaliten, fysisk funktion, fysisk självbild (role physical), fysisk smärta, allmän hälsa, livskraft, social funktion, emotionell självbild (emotional role) och mental hälsa (Klimasauskas et al. 2011). THIVA i Lund använde sig av EQ-5D. Det används världen över och i hälsoekonomiska beräkningar (Granja et al. 2005, SBU 2012).

### *EQ-5D*

EQ-5D ett standardiserat, inte sjukdomsspecifikt mätinstrument för att beskriva och mäta HRQoL. Det utvecklades parallellt av forskarteam i England, Finland, Nederländerna, Norge och Sverige under 1990-talet. Idag finns det översatt till 30 olika språk och används både inom och utom Europa. Det är utformat så att respondenten får skatta sin hälsa inom fem olika områden (se bilaga 1). Förutom frågeformuläret brukar även en termometerliknande skala (Rating Scale, [RS]) samt en vertikal visuell analog [VAS] skala användas samt ett antal frågor om individens socioekonomiska och demografiska bakgrund. Även ett verktyg kallat Time Trade Off [TTO] har använts mycket inom ramen för EQ-5D, och ibland ersatt EQ-5D VAS skalan. Om dessa eller liknande tillägg används kan resultatet jämföras med ett index. Respondentens svar kan användas både som en självrapporterad hälsoprofil, som ett viktat indexvärde (EQ-5D indexvärde) och som ett individuellt självskattat hälsotillstånd (EQ-5D VAS) (Burström 2002).

### **Författarnas erfarenhet**

Genom författarnas erfarenhet som sjuksköterskor under 4 och 5 år hade en uppfattning bildats om vilka patienter som har sämre HRQoL. Upplevelsen var att äldre patienter hade sämre HRQoL och att det var skillnad i HRQoL beroende på vilken diagnos patienten hade samt hur många diagnoser de hade. En längre vårdtid, med vad det innebär av beroendeskapande och institutionalisering för patienten upplevdes också av författarna som en bidragande faktor till lägre HRQoL. Däremot så hade författarna inte upplevt att kön påverkade HRQoL hos patienterna. Variablerna ålder, kön, diagnos och vårdtid valdes pga. att variablerna lätt går att få information om på THIVA samt att flertal studier använt sig av dessa variabler vilket gör en jämförelse möjlig.

## Syfte

Syftet med studien var att beskriva hälsorelaterad livskvalitet efter utskrivning hos THIVA-patienter i relation till ålder, kön, diagnos och antal vård dygn.

## Hypoteser

Hypotes 1: Äldre patienter har sämre HRQoL än yngre efter utskrivning från THIVA

Hypotes 2: Det finns ingen skillnad i HRQoL mellan män och kvinnor.

Hypotes 3: Patient med lång vårdtid har sämre HRQoL än de med kort vårdtid.

Hypotes 4: Det är skillnad i HRQoL mellan olika diagnosgrupper.

## Metod

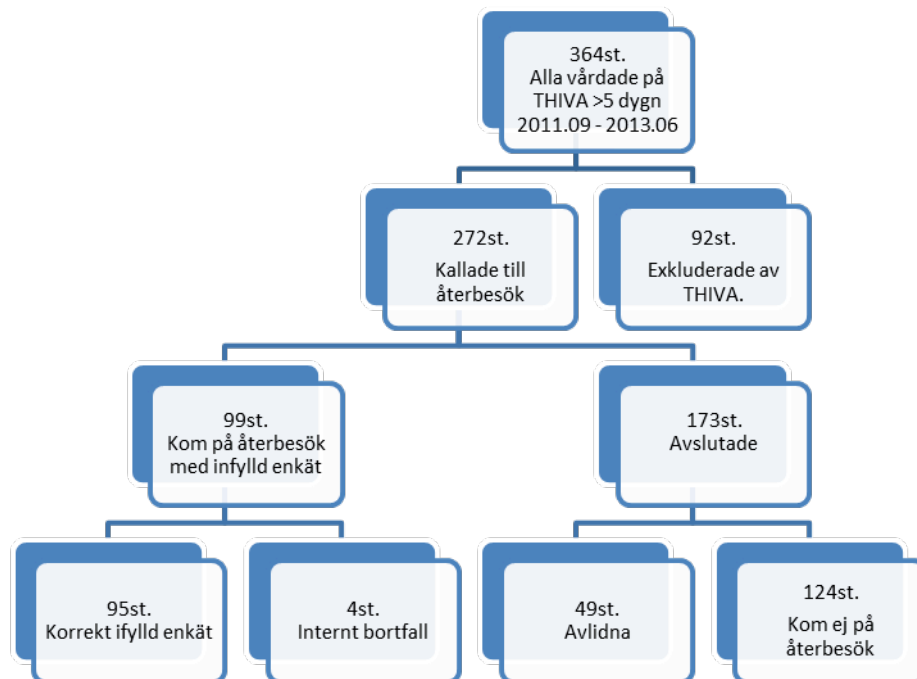
Valet av metod innefattades av den positivistiska traditionen (Polit & Beck, 2009[2010]) och gjordes med en kvantitativ metod för att möjliggöra en schematisk överblick av HRQoL hos alla patienter som legat på THIVA > 5 dygn eller patienter med < 5 dygns inläggning som anmält sig själva till uppföljning. EQ-5D har använts i över 20 år och är ett mätinstrument med hög reliabilitet, validitet och förmåga att mäta hälsorelaterad HRQoL (SBU, 2012).

Resultatet analyserades som en självrapporterad hälsoprofil och index användes inte i jämförelsen eftersom VAS-skala eller liknande kompletteringar saknades i studien (Burström 2002).

## Urval av undersökningsgrupp

Författarnas studie var en del av ett pågående utvärderingsprojekt på THIVA där de kallar patienter två månader efter utskrivning till ett återbesök med intervju och rundvandring på avdelningen. I samband med kallelsen skickas också ett EQ-5D-formulär ut, som patienterna får ta med till återbesöket. THIVA:s studie har pågått i sin nuvarande form sedan slutet av 2011 och datainsamlingen fortsätter under 2014. Materialet var inte analyserat eller avidentifierat av THIVA:s personal och fanns obearbetat på avdelningen. THIVA hade gjort en önskan till Lunds universitet att materialet skulle bearbetas inom ramarna för en magisteruppsats.

I författarnas studie ingick samtliga 99 enkäter från september år 2011 till augusti år 2013. Alla de patienter som hade haft en vårdtid över 5 dygn och som samtyckt till återbesök efter utskrivning och de som anmält sig själva till uppföljning med <5 dygn ingick i projektet. Personalen på THIVA ansvarade för urval, kontakt och information av patienterna. Av de totalt 364 patienter som legat >5 dygn på THIVA under studiens tidsperiod exkluderades 92. Exklusionskriterierna var; avlidna, språksvårigheter eller fortfarande inlagd. THIVA skickade därefter ut enkäter till resterande 272 patienter varav 99 kom, vilket gav ett externt bortfall på 64 %. Av de som inte kom var 49 avlidna, resterande angav att de inte önskade någon uppföljning, inte orkade, hade svårigheter att ta sig till sjukhuset, kom inte för att ingen reseersättning utgick eller uteblev av okänd anledning. Av de 99 patienter som kom på återbesök med ifylld enkät blev det interna bortfallet 4 enkäter (4 %). Anledningen till det interna bortfallet var; inkorrekt ifylld enkät dvs. respondenten hade kryssat i fler än ett svarsalternativ, att det var otydligt vilken ruta respondent menade eller att respondenten fyllt i samma enkät med en månads mellanrum (Fig. 1).



Figur 1 Urval av undersökningsgrupp

## Instrument

EQ-5D är ett av de vanligaste instrumenten vid kvalitetsuppföljningar i hälso- och sjukvården och i klinisk forskning. EQ-5D mäter HRQoL med hjälp av fem frågor och går därför snabbt

att använda. Frågorna tar upp rörlighet, egenvård, vardaglig aktivitet, smärta, oro och instrumentet har också vanligen en VAS-skala (se bilaga 1). På THIVA användes endast frågeformuläret EQ-5D. Varje frågeområde i EQ-5D-formuläret har tre olika nivåer: 1 = inga problem, 2 = måttliga problem, 3 = svåra problem. Högsta HRQoL har alltså den patient som anger 1 på alla frågor och lägst har den som anger 3.

Antalet svarsalternativ är få i EQ-5D, och den fokuserar främst på allvarlighetsgraden av den nedsatta HRQoL (Whitehurst & Bryan, 2011). EQ-5D har hög reabilitet, validitet och förmåga att mäta förändringar (SBU, 2011). Den är utvärderad i ett flertal större studier i olika länder sedan 1990, där flera olika instrument för att mäta HRQoL använts parallellt (Burström 2002).

### **Datainsamling**

Efter inhämtat tillstånd från THIVA:s verksamhetschef och vårdvetenskapliga etikrådet [VEN] togs det kontakt med den huvudansvariga sjuksköterskan på THIVA för samtliga enkäter. Datainsamlingen från befintligt material skedde på THIVA, där det avkodades genom att varje patient erhöll en siffra innan materialet förflyttades från THIVA. Det befintliga materialet som fanns att tillgå var en pärm med intervjuer och enkäter där EQ-5D-poäng, patientidentitet och datum för återbesöket hämtades, journaldatabasen MELIOR där information om diagnos och till viss del vårdtid, ålder och kön hämtades och en statistikdatabas där vårdtider och externt bortfall hämtades. Inmatning av data skedde i två steg, det första steget var när författarna förde in alla variabler in i ett annat dokument och det andra steget var när den överförda data fördes in i analysprogrammet Statistical Package for Social Sciences [SPSS] version 17.0. Under datainsamlingen blev det interna bortfallet 4 enkäter. De patienter i THIVA:s studie som hade flera vårdtillfällen på THIVA valde författarna att addera till en sammanhängande vårdtid för tiden de befunnit sig på THIVA i Lund. T.ex. att patienten gått till vårdavdelning från THIVA och sedan återinlagts pga. komplikation. Ett fåtal patienter skickades till IVA avdelningar på annan ort, deras vårdtid räknades då som det antal dagar de vårdats på THIVA i Lund.

### **Databearbetning**

Bearbetning av resultatet genomfördes via analysprogrammet SPSS. Data presenterades med beskrivande statistik i form av ett centralmått och ett spridningsmått för de 4 variablerna, ålder, kön, vårdtid och diagnos. Förutom att data presenterades med deskriptiv statistik i form



av tabeller och figurer, så användes hypotestestning vid jämförelse av materialet och det presenterades med analytisk statistik (Altman, 1991). Resultatet av formuläret EQ-5D ger en ordinal rankning dvs. att resultaten sorteras på en skala efter hur de förhåller sig till varandra och där det går att läsa av ett medianvärde som visar var fenomenet som undersöks, förekommer mest (Polit & Hungler 1997). Det går t.ex. inte att med ordinal rankning säga att skillnaden mellan 5-6 poäng är lika stor som skillnaden mellan 8-9 poäng (Ejlertsson, 2012).

Numeriska data på intervallskalenivå testades för normalfördelning med Kolmogorov-Smirnov test (Altman, 1991). Variabeln *ålder* i studien var normalfördelad, därför grupperades deltagarna i två åldersgrupper efter medelvärdet (65 år), åldrarna 18-64 i första gruppen och åldrarna 65-88 år i den andra gruppen. Variabeln *vårdtid* var inte normalfördelad, och delades efter medianvärdet, första gruppen var de patienter med vårdtid < 8 dagar och andra gruppen var patienter med vårdtid  $\geq$  8 dagar. Variabeln *diagnos* delades först upp i stora grupper; lungtransplanterade, hjärttransplanterade, infektioner i hjärtat, pulmonella besvär, intox, kärlplastik utanför hjärtat t.ex. aortaplastik, aortaaneurysm, graft och den sista gruppen blev hjärtsjukdomar och hjärtoperationer t.ex. CABG, klaffoperation, cardiomyopati. Dessa 7 grupper delades sedan in i 3 mindre grupper, första gruppen bestod av transplanterade, andra gruppen av CABG- och klaffopererade och tredje gruppen var övriga patienter.

Gruppjämförelsen gjordes med hjälp av hypotestestning, där alphavärdet bestämdes till 0,05. Eftersom variabeln HRQoL inte var normalfördelad och utgår från en ordinal skala användes icke parametriska test. Vid jämförelse av två grupper användes Mann-Whitney U test och vid tre grupper användes Kruskal-Wallis test (Altman, 1991).

### **Etisk avvägning**

Sammanställningen av HRQoL hos THIVA-patienter var ett kvalitetsprojekt som THIVA-avdelningen i Lund hade efterfrågat från institutionen. Vetenskapsrådets (2013) forskningsetiska principer och allmänna huvudkrav: informations-, samtyckes-, konfidentialitets- och nyttjandekravet beaktades i studien.

Personal från THIVA valde ut, informerade och samlade in enkäterna från patienterna och ingen ny kontakt togs med de intervjuade patienterna. Formellt informationsbrev skickades till verksamhetschefen på THIVA för godkännande att analysera THIVAs enkätsvar och ett

skriftligt godkännande erhöles i retur. Ansökan behandlades även i vårdvetenskapliga etikrådet [VEN] för rådgivning. Materialet avkodades innan det lämnade sjukhuset och inga personuppgifter eller andra uppgifter som går att spåra lämnade THIVA. Arbetet skedde i enlighet med offentlighet- och sekretesslagen 2009:400 och känslig data hanterades konfidentiellt. Materialet för studien kommer att lagras i ett år enligt institutionens regler (Vetenskapsrådet, 2013; SFS 2003:460) och patientdata ägs av THIVA Lund. Det är Lunds universitet som äger rätt att publicera denna uppsats.

## Resultat

Antalet THIVA-patienter som kom på återbesök med korrekt ifyllda enkäter var 95 st. Resultat baserades på 95 patienter som varit ineliggande på THIVA från september 2011 till juni 2013. Åldern på patienterna varierade från 18 år till 88 år. Medelåldern var 64,8 år ± 13.6 år. Studiepopulationen bestod av 33 kvinnor (35 %) och 62 män (65 %). Den kortaste vårdtiden någon av patienterna i studien haft var 2 dagar och den längsta vårdtiden var 41 dagar. Medianvärdet för variabeln vårdtid var 7 (5-13) dagar. Angående variabeln diagnos var 18 (18.2 %) av patienterna transplanterade, 42 (42.4 %) CABG- och klaffopererade och 35 (35.4 %) av patienterna hade övriga diagnoser.

### Livskvalitet

Medianvärdet för HRQoL i gruppen var 7 (6-8) poäng. Det frågeområde i EQ-5D-enkäten som utmärkte sig var *smärta*, där medianpoängen var 2 (1-2). För övriga frågeområden var median 1. Högsta möjliga poäng för HRQoL var 15 och lägsta möjliga poäng var 5. Den som hade lägst HRQoL hade 12 poäng och ett flertal hade angett högsta HRQoL dvs. 5 poäng (Tabell 1).

Tabell 1: HRQoL per dimension och i totalpoäng

	Antal svar efter internt bortfall	Median (q1-q3)	Medelvärde ± standarddeviation
Smärta/Besvär	95	2 (1-2)	1.62 ± 0.55
Oro/Nedstämdhet	95	1 (1-2)	1.41 ± 0.50
Huvudsakliga aktiviteter	95	1(1-2)	1.41 ± 0.61
Rörlighet	95	1 (1-2)	1.25 ± 0.44
Hygien	95	1 (1-1)	1.16 ± 0.40
Skattad HRQoL i totalpoäng	95	7 (6-8)	6.88 ± 1.69

HRQoL, hälsorelaterad livskvalitet; q1, första kvartilen; q3, tredje kvartilen

## Ålder

Det fanns ingen statistiskt signifikant skillnad i HRQoL avseende ålder mellan de som var 65 år eller över och de som var yngre än 65 år. Hypotes 1 kunde därmed inte bekräftas (Tabell 2).

Tabell 2: HRQoL i relation till ålder

Ålder	<65år n=39	≥ 65år n =56	P- värde
HRQoL i median (q1-q3)	6(6-7)	7(6-8,75)	0,138

HRQoL, hälsorelaterad livskvalitet; n, antal; q1, första kvartilen; q3, tredje kvartilen

## Kön

Resultat visade statistiskt signifikant skillnad i HRQoL mellan kvinnor och män. Kvinnorna hade sämre HRQoL än männen med 7 (6-8) i median medan män hade 6 (5-8). Hypotes 2 kunde därmed inte bekräftas (Tabell 3).

Tabell 3: HRQoL i relation till kön

Kön	Kvinnor	Män	P-värde
	n=33	n=62	
HRQoL i median (q1-q3)	7(6-8)	6(5-8)	0.04

HRQoL, hälsorelaterad livskvalitet; n, antal; q1, första kvartilen; q3, tredje kvartilen

## Vårdtid

Resultatet visade statistiskt signifikant skillnad i HRQoL beroende på hur lång vårdtid patienterna hade. De patienter med en vårdtid  $\geq 8$  dagar hade högre poäng dvs. sämre HRQoL med 7 (6-8) i median medan de med en vårdtid  $< 8$  dagar hade 7 (6-7) i median. Hypotes 3 kunde därmed bekräftas (Tabell 4).

Tabell 4: HRQoL i relation till vårdtid

Vårdtid	$< 8$ dagar	$\geq 8$ dagar	P-värde
	n=48	n=47	
HRQoL i median (q1-q3)	7(6-7)	7(6-8)	$< 0,0001$

HRQoL, hälsorelaterad livskvalitet; n, antal; q1, första kvartilen; q3, tredje kvartilen

## Diagnos

Resultatet visade statistiskt signifikant skillnad i HRQoL mellan de tre grupperna. De patienter som genomgått CABG- eller klaffoperation hade lägst HRQoL med 7(6-8,25) i median och de transplanterade patienterna hade högst HRQoL med 6 (5-7) i median. Hypotes 4 kunde därmed bekräftas (Tabell 5).

Tabell 5: HRQoL i relation till diagnos

Diagnos	Transplanterade n=18	CABG + Klaff n=42	Övriga n=35	P- värde
HRQoL i median (q1-q3)	6 (5-7)	7 (6-8.25)	6 (6-8)	0.01

HRQoL, hälsorelaterad livskvalitet; n, antal; CABG, coronary artery bypass graft; q1, första kvartilen; q3, tredje kvartilen

## Diskussion

### Diskussion av vald metod

#### *Studiens svagheter och styrkor*

Under syftet beskrivs hur studien önskar beskriva HRQoL, vilket författarna gjorde genom att använda EQ-5D enkäter som är ett validerat mätinstrument för att mäta HRQoL (EQ-5D, 2013). Den valda patientgruppen stämde överens med studiens syfte och alla variablerna beskrevs under resultatdelen. Metoden som användes var lämplig för att uppfylla studiens syfte (Burström, 2002). I THIVA:s datainsamling fanns inte VAS-skalan med i EQ-5D formuläret. Enligt EQ-5D:s (2013) hemsida ska båda delarna av instrumentet alltid användas men enligt Burström (2002) så kan andra kompletterande instrument användas. På THIVA användes varken VAS-skalan, RS-skalan eller TTO och resultatet analyserades därför inte med hjälp av EQ-5D index, utan enkätsvaret användes som en självskattad hälsoprofil. Det kan ha lett till att analysen blev grundare och försvårat jämförelser med andra studier som använder EQ-5D. THIVA hade däremot kompletterat med intervjuer, som författarna tyvärr inte använt i analysen. Om tid och tillfälle funnits hade det varit intressant att fördjupa enkätsvaren med hjälp av intervjumaterialet. Kanske hade ett annat resultat visat sig. I det fortsatta uppföljningsarbetet hade dock THIVA börjat använda sig mer av VAS-skalan.

THIVA:s externa bortfall var väldigt stort, från 364 till 99 patienter. Orsaken till att många patienter inte svarade på enkäterna trodde författarna berodde på att de hade nedsatt fysisk hälsa och HRQoL vilket gjorde att de varken orkade eller ville medverka. Eftersom IVA-

patienter är kritiskt sjuka blev bortfallet också stort pga. en större andel dödsfall och svåra funktionshinder. Enligt Polit och Beck (2008) är viljan att vilja fylla i en enkät väsentligt för att metoden överhuvudtaget skall fungera. Eftersom urval och enkätutskicket gjordes utav THIVA har författarna ingen möjlighet att påverka detta. Det interna bortfallet är på ca: 4 % vilket troligtvis inte påverkat resultatet i större grad. Skillnaderna mellan de olika grupperna var inte stora även om det fanns en statistiskt signifikant skillnad. Kanske hade skillnaderna blivit större om gruppen varit större. Om alla som exkluderades och bortföll hade kunnat ge ett svar på enkäten hade populationen varit mer representativ för det studien mäter.

I artiklar som handlar om HRQoL så hade patienterna intervjuats i allt från 5 dagar till 5 år efter utskrivning. De flesta artiklar hade flera intervjuer med olika månaders och års mellanrum. En artikel kunde bygga sitt resultat på en jämförelse mellan olika tidpunkter för intervjuer t.ex. 6 månader och 12 månader efter utskrivning medan andra genomförde en intervju och utgick från endast det resultatet (Hofhuis et al. 2008; Orwelius et al. 2010). Efter utskrivningen förväntades patienten komma på återbesök efter 2 månader när de flesta artiklar talade för att HRQoL inte hunnit bli bättre på så kort tid (Tøien et al. 2011) däremot var 2 månader bättre än t.ex. 5 dagar. Författarna ansåg att uppföljningssamtalen, på ett sätt var bra att ha 2 månader efter utskrivning, för då fångades de patienter som mådde dåligt upp i ett tidigt skede. Det är ju i ett tidigt skede som IVA-sjuksköterskor kan förebygga och lindra symtom och sjukdom som t.ex. PTSD (Deja et al. 2005; Zetterlund et al. 2011). Så själva återbesöket anser författarna vara en del av behandlingen. Eftersom HRQoL enligt studier var sänkt minst 2 år efter utskrivningen så vore det önskvärt med fler uppföljningssamtal, dock såg författarna självklart hinder med det så som resurser och kostnader.

De flesta artiklar använde sig av SF-36 för att mäta HRQoL, vilket författarna ansåg var både positivt som negativt. THIVA-studiens resultat utgick från HRQoL mätt med EQ-5D medan författarna tidigare beskrivit att SF-36 är mer utförlig (Whitehurst & Bryan, 2011). Kanske hade det bästa varit att ha mer utförliga undersökningar då författarna ett flertal gånger påpekat att HRQoL är svår att mäta. Dock hade THIVA kanske inte fått med alla de patienter som kom på återbesök om de använt sig av SF-36, eftersom den tar längre tid att fylla i. Med det stora bortfall som redan fanns, var författarna tacksamma för de patienter som tagit sig tid att fylla i EQ-5D formuläret.

Under själva datainförandet så kan fel vid inmatningen av data ske. Inmatning av data skedde i två steg, För att undvika fel i första och andra steget upprepade författarna orden, kontrollräknade data och gick igenom materialet ett flertal gånger. Även om det var många enkäter att föra in och att fel kan ha uppstått så anser författarna att genom att kontrollera proceduren på det här viset så minskade chanserna att fel uppstod.

Patienterna som fyllt i enkäterna kan ha läst dem slarvigt och fyllt i dem då de var stressade. Författarna tror dock att patienterna fyllt i enkäten noga, då den troligen betydde mycket för patienten, att någon lyssnade och brydde sig om hur den personen mår. Beroende på vilken sinnesstämning patienten var i den dagen enkäten fylldes i så kan det ha påverkat svaret, men författarna tror inte det har påverkat resultatet i den utsträckningen. Däremot så har författarna upplevt att många äldre inte vill vara till besvär, inte verka otacksamma genom att komma med en enkät som visar på att de mår dåligt, trots den fina vården personen fått. Detta kan ha påverkat resultatet så att den HRQoL såg ut att vara högre än vad den egentligen är. Ett annat perspektiv är om patienten haft hjälp att fylla i enkäten av en anhörig. Patienter kan ha haft en uppfattning om sin HRQoL medan anhörig haft en annan t.ex. om patienten haft smärtor men upplevt sig ha en god HRQoL, så kan det ha varit svårt för den anhörige att se den goda HRQoL.

Analysen utfördes med hjälp av dataprogrammet SPSS version 17.0, vilket kan ha lett till fel. Dels i handhavandet av programmet eftersom det var ett nytt program för författarna, men också eventuella tekniska fel. Det sätt som variablerna grupperades, att åldern grupperades i två grupper med 65 år som brytpunkt, vårdtiden i två grupper med 7 dagar som brytpunkt och de många olika diagnoserna parades ihop i tre grupper, torde ha haft viss betydelse för studiens resultat. Ju mer detaljerad data är, desto mer trovärdig borde analysen bli. Samtidigt kan analysen bli fel om de grupper som jämfördes är för olika, t.ex. gav en första gruppering av diagnoserna åtta olika diagnosgrupper, där någon grupp bestod av 2 patienter och en annan av 50 patienter. De båda gruppernas storlek var så pass olika att det var tveksamt om det hade varit jämförbart.

Analysen hade kunnat utökas med att jämföra den HRQoL mellan de som haft ett vårdtillfälle och de som haft flera. Det här tror författarna kan ha visat sig ge ett annat resultat, där de som haft ett flertal inläggningar på IVA skulle ha haft sämre hälsorelaterad HRQoL än de som haft en sammanhängande vårdtid. I en utökad studie hade den jämförelsen varit önskad och

troligtvis gett ett intressant svar. Trots att författarna har fått hjälp med analysen av handledare skulle det ha kunna gjorts feltolkningar vid analysen. Detta berodde i så fall på feltolkning och inte medveten vilseföring. Författarnas subjektiva uppfattning kom fram under resultatdiskussionen men har troligtvis inte påverkat resultat och metoddiskussion. Gruppjämförelsen begränsades till 4 tester istället för att testa varje enskild variabel för sig, vilket hade gett 24 tester. Detta gjordes för att undvika masssignifikans, med tanke på att vald signifikansnivå är 0,05. Författarna valde också den sammanslagna EQ-5D poängen istället för svaret på frågorna var för sig av samma anledning. Detta kan dock ha försvårat jämförelser med andra studier gjorda med EQ-5D då dessa vanligen analyserat varje fråga för sig.

### *Extern och intern validitet*

Resultaten härrörde från en mindre population på 95 personer som genomgått thoraxkirurgi, med en kortare vårdtid än många intensivvårdspatienter generellt. Resultatet kunde kanske därför inte tillämpas på IVA-patienter i allmänhet, men kan förmodligen vara jämförbara med en liknande grupp patienter, med thoraxkirurgi eller likartad kirurgi. Det finns t.ex. en portugisisk studie av Abelha et al. (2007) som mäter HRQoL efter utskrivning från IVA på 375 patienter som genomgått kirurgi, en majoritet var planerad större kirurgi, och vårdtiden på IVA var i median 1 (1–3) dagar. Studiens population var likartad med denna studie även om de inte var renodlat THIVA-patienter och därför kanske jämförbar med THIVA-patienterna i Lund (Abelha et al. 2007).

Den externa validiteten, d.v.s. felfaktorer som inverkade på studien utanför författarnas påverkan, berodde troligen på det stora bortfallet och av att det var en liten population. Däremot var den interna validiteten mer kontrollerad genom valet av metod, kontrollen av datainsamlingen samt författarnas ökade medvetenhet om olika felkällor, dvs. studien hade god intern validitet.

### **Diskussion av framtaget resultat**

Resultatet av studien visade att median för patienternas HRQoL var 7 (6-8) på EQ-5D s skala av 5-15 poäng. Den patient som hade sämst HRQoL hade angett 12 poäng. När frågorna analyserades var för sig, gav smärta högsta utslaget av de fem dimensionerna. Generellt kanske det går att säga att populationen överlag hade en god HRQoL med undantag för



smärta efter vårdtiden på THIVA. Det kan förklaras med att många av patienterna genomgått stora ingrepp där bröstkorgen öppnats och det tar längre tid än två månader för detta att läka. Enligt en studie av Lahtinen, Kokki, Hynynen (2006) kvarstår thorakal smärta i upp till ett år efter en sternotomi. Det är också vanligt att en sternotomi leder till kronisk thorakal smärta (Gulik, Ahlers, van de Garde, Bruins, van Boven, Tibboel, ... Knibbe, 2012). Känslan av smärta är också kopplad till upplevelser av ångest, obehag, fruktan och till tidigare minnen av smärta (Gulbrandsen, Stubberud, 2009). Hade HRQoL utvärderats senare, t.ex. 6 mån efter utskrivning hade kanske någon annan dimension gett sig gällande. Men kanske är postoperativ smärta något som THIVA skulle kunna koncentrera sig på i sitt pågående utvecklingsarbete.

### *Hypoteser*

**Hypotes 1: Äldre patienter har sämre HRQoL än yngre efter utskrivning.**

Det fanns ingen statistiskt signifikant skillnad i HRQoL avseende ålder mellan de som var 65 år eller över och de som var yngre än 65 år. Hypotes 1 kunde därmed inte bekräftas.

Enligt Schröder et al. (2011) hade IVA-patienter generellt sett en lägre HRQoL, däremot så hade de äldre trots sin sämre fysiska förmåga efter utskrivningen beskrivit sin hälsa som god och tillfredsställande i jämförelse med de yngre. Äldre hade en hög dödlighet en tid efter utskrivningen och de äldre som överlevde hade nedsatt fysisk funktion, dock hade deras mentala hälsa återgått. Enligt Abelha et al. (2007) uppvisade yngre en större fysisk och psykiska problematik än de äldre. Kanske var orsaken till de äldres fysiska och psykiska välmående, att de äldre accepterade mer fysiska nedsättningar, att de såg det som en del av livet medan yngre hade förväntningar innan IVA vården att de skulle vara fysiskt funktionsdugliga tills de blev äldre. Yngre såg de äldres fysiska nedsättning som något naturligt, men hade svårare att acceptera det som ung och denna inställning skulle därför ha kunnat leda till sämre HRQoL. Det var svårt att jämföra artiklarna Schröder et al. (2011) och Abelha et al. (2007) med denna studies resultat gällande ålder. Dels för att de mäter olika typer av patientgrupper gällande diagnos, att de är gjorda i andra länder och att Schröder et al. (2011) räknade yngre som de <75år medan Abelha et al. (2007) räknade de yngre som <65år. Mellan åldern 65år och 75år kan mycket hända, gällande fysiska och psykiska påfrestningar. Dessa artiklar var dock eniga att äldre inte påverkades lika mycket psykiskt, gällande sina fysiska besvär, som kan vara lika nedsatta som de yngre patienternas. Att de äldre hade ett

annat tankesätt som hjälpte dem till att uppleva bättre HRQoL. HRQoL är en subjektiv upplevelse som påverkas av förväntningar och självbild och kanske går det att ta lärdom av andras tankegång och på så sätt uppleva en bättre HRQoL trots sin fysiska funktionsnedsättning.

Enligt Schröder et al. (2011) kunde de äldre tänka sig IVA-vård igen. Dessa patienter hade återfått god HRQoL och en stark vilja att leva. Resultatet fick det att låta som att IVA-vården på äldre lönar sig, dock är det många läkare och anhöriga som underskattar den äldres önskan om livsuppehållande åtgärder. Slutklämmen i Schröder et al. (2011) studien var att åldern inte ska vara avgörande för IVA-vård och att IVA-vården för äldre är lönsam. Däremot finns det motargument till äldre och IVA-vård, ”hur långt ska man gå för att upprätthålla liv” och ”kan de gamla inte få dö naturligt gamla”. En angelägen och het etisk fråga som det varken finns något rätt eller fel svar på.

**Hypotes 2: Det finns ingen skillnad i HRQoL mellan män och kvinnor.**

Resultat visade signifikant skillnad i HRQoL mellan kvinnor och män. Kvinnorna hade sämre HRQoL än männen med 7 (6-8) i median medan män hade 6 (5-8). Hypotes 2 kunde därmed inte bekräftas.

Att kvinnor hade lägre HRQoL än män i studien är något som andra studier bekräftar. Enligt Klimasauskas et al. (2011) studie hade kvinnor uppvisat sämre mental hälsa efter utskrivningen. Även i studierna av Burström (2002), Deja et al. (2005) och Khoudri et al. (2012), var kvinnligt kön en riskfaktor för lägre HRQoL efter IVA-vård. Abelha et al. visade också att kvinnor hade signifikant lägre poäng på SF-36 gällande fysisk smärta, allmän hälsouppfattning, vitalitet och social funktion (Abelha et al. 2007). Det fanns också ett flertal studier som inte kommit fram till det resultatet, en studie av Fildissis m fl. (2007) visade sämre HRQoL hos män.

Av granskade skandinaviska studier hade en majoritet män i populationen men ingen hade en majoritet med kvinnor i studien. (Björk et al. 1999; Burström, Johannesson & Diderichsen, 2001; Bäckman et al. 2010; Orwelius et al. 2008; Schröder et al. 2011; Kvale et al. 2003; Tøien et al. 2011; Sluys, Haggmark & Iselius, 2005; Zetterlund et al. 2011; Ringdahl et al. 2009; Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2011). Detta var dock något som avspeglade verkligheten på IVA i Sverige. Enligt en rapport från Svenska intensivvårdsregistret var

männen sjukare när de kom till IVA och de vårdades oftare och längre än kvinnorna, till skillnad från inom slutenvården där majoriteten av patienterna istället var kvinnor. I rapporten ställdes frågan om detta beror på könsrelaterade faktorer som påverkar diskussionen mellan vårdpersonal, patient och anhöriga vid intensivvård (Banck, Walther, Karlström, Nolin, Sjöberg & Samuelsson, 2013).

På hemsidan Regeringen.se (2013) satsas fortfarande pengar på jämställdhetsarbete vilket tyder på att samhället vi lever i är inte jämställt. T.ex. har kvinnor varit underrepresenterade i många studier av läkemedelseffekter trots att kvinnor använder mer läkemedel än män, en patriarkal utgångspunkt råder såväl i samhället i stort som hos vårdpersonal; något som kan påverka dels hur kvinnorna upplever sjukdom och behandling men också hur behandlingen utförs (Sveriges Kommuner och Landsting, 2014). Löneskillnaderna är fortfarande stora mellan traditionella mans- och kvinnoyrken, och kvinnor och män är utsatta för olika typer av brott (Brottsförebyggande rådet, 2014). Skillnaden mellan kvinnor och mäns HRQoL i denna studie var dock så liten, även om den var statistiskt signifikant, att det var svårt att dra några slutsatser av detta.

**Hypotes 3: Patient med lång vårdtid har sämre HRQoL än de med kort vårdtid.**

Resultatet visade statistiskt signifikant skillnad i HRQoL beroende på hur lång vårdtid patienterna hade. De patienter med en vårdtid  $\geq 8$  dagar hade högre poäng dvs. sämre HRQoL med 7 (6-8) i median medan de med en vårdtid  $< 8$  dagar hade 7 (6-7) i median. Hypotes 3 kunde därmed bekräftas, men skillnaden var mycket liten vilket gör att det återigen var svårt att dra någon slutsats av detta. Troligtvis behövs en utökad studie senare i förloppet när respondenterna på THIVA har hunnit bli fler.

I ett flertal studier visade det sig att en längre vårdtid på IVA sänkte graden av HRQoL efter utskrivning (Fildissis et al. 2007; Khoudri, 2012; Klimasauskas et al. 2011; Granja et al. 2004). Enligt Klimasauskas et al. studie (2011) var HRQoL sämre hos patienterna redan innan de lades in på IVA jämfört med en kontrollgrupp. Detta är kanske en logisk följd av att många IVA-patienter sen tidigare har varit sjuka och multisjuka. Troligen inkluderade inte detta traumapatienter (Klimauskas et al. 2011). Patienter som hade lätt eller ingen sedering spenderade kortare tid på IVA, var beroende av respirator kortare tid och hade bättre medicinskt status efter utskrivning (Karlsson et al. 2011). Enligt Bäckman (2010) var de

patienter med de allvarligaste symtomen de som inte hade något minne från IVA-vården men led av vanställda minnen (Bäckman et al. 2010).

**Hypotes 4: Det är skillnad i HRQoL mellan olika diagnosgrupper.**

Det var statistiskt signifikant skillnad i HRQoL hos patienterna beroende på vilken diagnos de hade. Patienter som genomgått CABG- eller klaffoperation hade lägst HRQoL med 7(6-8,25) i median och patienter som blivit transplanterade visade sig ha högre HRQoL än övriga grupper med 6 (5-7) i median. Det kan tänkas att CABG- och klaffoperation som är stora, långa operationer med hjärt-lungmaskin och där thorax öppnas påverkar patienten kraftigt negativt. Resultatet av operationen kan dessutom bli en känsla av ökad dödlighet och kanske livslång medicinerings. I CABG-gruppen drabbades patienterna av en plötslig sjukdom medan transplanterade ofta har varit sjuka länge. Ofta blir det en positiv förändring i livsstil för transplanterade efter att de fått denna ”andra chans” med ett nytt organ, även om också de har fått genomgå en stor operation i hjärt- lungmaskin och med livslång medicinerings efteråt.

Den fysiska återhämtningen kunde ta upp till ett år medan den psykiska återhämtningen fortsatte ytterligare en tid. Det kan ha varit lättare att må psykiskt bra om du inte har fysiska funktionsnedsättningar (Deja et al. 2006). I studien av Tøien et al. (2011) hade patienterna bättre HRQoL 12 månader efter IVA än 3 månader efter. Kan detta bero på att studien gjordes på traumapatienter, som kanske inte hade så mycket bakomliggande sjukdomar som den genomsnittliga IVA-patienten. De som hamnade i traumat pga. ”trasslig” bakgrund t.ex. missbruk fick kanske bättre HRQoL pga. livsomställning och rätt vårdhjälp.

Författarna anser att okunskapen kring patienternas tidigare historik var en faktor som kunde ha påverkat resultatet. Beroende på var de varit inlagda och om de haft andra sjukdomar än hjärtfel, som gjort att de varit inlagda på IVA-avdelningar tidigare kunde troligen ha påverkat deras upplevelse av HRQoL även vid detta tillfälle. Hade de skrivits ut och kommit på retur till IVA kan det kanske ha påverkat HRQoL jämfört med att ha ett vårdtillfälle.

THIVA:s verksamhet är högspecialiserad, och författarna kunde inte hitta någon studie som berörde samma patientgrupp. För att kunna jämföra denna studie med andra behövs studier med samma typ av population. T.ex. har studien av Abelha et al. (2007) en liknande population där HRQoL hos 226 patienter som genomgått kirurgi mättes 6 månader efter utskrivning från IVA. Vilket gör att såväl population som frågeställning liknar den i

författarnas studie. Resultaten är också likartade där båda studierna visar signifikant skillnad i livskvalitet beroende på kön och vårdtid, ingen skillnad beroende på ålder och olika resultat vad gäller diagnos

Patienterna i Orwelius et al. (2008) studie som klarade att medverka vid den andra uppföljningen efter 12 månader (ca: 30 %) hade i högre grad återgått till arbete och hade färre sjukdomar, i jämförelse med de som dog eller avstod undersökning efter 6 månader. Rapporterad HRQoL var högre efter 12 månader än efter 6 månader (Orwelius et al. 2008). Författarna tror att de patienter som överlevde till 12 mån och kunde återgå till arbetet kan ha haft högre funktion och HRQoL från början. Hur HRQoL upplevdes anser författarna också kan bero på i vilken fas av återhämtningen som patienten befann sig. Som Allvin et al. (2006) diskuterar i sin studie är första fasen en tid då patienten vilar och försöker återhämta sig. Kanske kan det innebära tillfälligt lägre livskvalitet där patienten fortfarande har sina upplevelser från intensivvården i färskt minne. Jämfört med de senare faserna återtagande av aktivitet och stabilitet vilka kanske kan ge förändringar och innebära mer positiva bilder av livet än tidigare. Allvin et al. (2006) har beskrivit hur patienternas psykologiska välbefinnande påverkades av de förväntningar patienterna hade och vilken självbild de skapat.

Ringdal et al. (2009) studie visade att 26 % av patienterna hade mardrömmar, hallucinationer och drömmar om att personalen på IVA försökte skada patienten. Dessa patienter var generellt yngre, hade längre vårdvistelse, respiratorvårdade och hade svårare skador än de andra. Med utgångspunkt i att mardrömmar och hallucinationer är ett tecken på sämre hälsorelaterad HRQoL bekräftade studien att längre vårdtid och svårare diagnos skulle kunna påverka HRQoL till det sämre, men visade också att ung ålder är en riskfaktor.

Att hjälpa patienten att kunna återgå till tidigare sysselsättning t.ex. ett arbete tror författarna leder till ännu bättre HRQoL. Enligt en studie från Storbritannien så återgick fler till sitt arbete med tiden, efter 1 år så hade ca: 60 % återgått till sitt arbete. Men i en portugisisk studie så återgick inte de flesta till arbete (Abelha et al. 2007; Cuthbertson et al. 2009). Författarna tror det berodde på att det är två helt olika länder med olika kultur eller så berodde det kanske på att de undersökte olika grupper av IVA-patienter.

### *Svårigheter att mäta HRQoL*

Enligt Kvale och Flaatten (2003) studie så var det svårt att mäta HRQoL hos IVA patienter.

Författarna tror att HRQoL var svårt att mäta pga. att det fanns för många variabler att ta hänsyn till så som att; studier mätt olika vid olika tidpunkter efter utskrivningen, patienter har haft olika inläggningsorsaker och genomgått olika typer av undersökningar och operationer, olika sjukdomshistorik, behandlingen utförts i olika länder och på olika sjukhus, ojämn fördelning mellan män och kvinnor, olika långa vårdtider, olika åldrar, olika typer av hjälpmedel under och efter utskrivningen, olika årtal som studierna genomfördes under och att alla människor upplever saker olika. Patienter kan även ha vant sig vid sin sjukdom, det sker en förändring i värderingar och begreppsbildning som påverkar vad som ses som HRQoL för patienten. Patientens förväntningar förändras.

Författarnas världsåskådning bygger på konstruktivismen, att människan påverkar organisationer och kulturer och att individen utifrån detta har ett förhållningssätt med regler och lagar utifrån en egenskapande struktur. Författarna har en humanistisk människosyn som styr hur de ser på människan och vården. Ett synsätt där man ser till hela människan, där människan är ett subjekt och inte bara en kropp som skall fungera. Varje människa är unik och komplex. Studien bidrar till att identifiera vilka faktorer som kan medverka till att THIVA-patienterna riskerade nedsatt HRQoL. Författarnas förhoppning var från början att kunna identifiera de riskfaktorer som bidrog till sämre HRQoL, så att de patienter som var i riskzonen kunde få optimal information, behandling och ges bättre möjligheter att återhämta sig efter tiden på THIVA. Även om resultatet inte var starkt, så har det bidragit till att författarnas kunskap och förståelse ökat gällande olika riskfaktorer hos IVA-patienter som författarna och dess läsare kan använda sig av, inom sitt blivande yrke.

### *Personal och anhöriga*

Vården av intensivvårdspatienter fokuserar på att ge stöd och minska lidandet.

Vårdpersonalen kan skydda patientens värdighet, få dem känna sig trygga, de kan identifiera symtom och sätta in åtgärder i ett tidigt skede. En viktig del under IVA-vården är att sjukvårdspersonal kontinuerligt ger information, förklarar hur de skall utföra en undersökning och guidar patienten i återhämtningsprocessen efter utskrivning (Zetterlund et al. 2011).

Flertal studier påpekade vikten av professionell vård och personalens inverkan på patientens hälsorelaterade HRQoL (Granja et al. 2005; Karlsson et al. 2011; Zetterlund et al. 2011).

Karlsson m fl. (2011) artikel diskuterade patientens uthållighet till IVA-vården och lyfte upp sin hypotes om att närvaron av en sjuksköterska som kan förmedla tro och hopp gällande patientens återhämtning stärker patientens HRQoL och vilja att kämpa för överlevnad. Som

vårdpersonal finns det några strategier som underlättar för IVA-patienten att få kontroll över sin situation vilket förbättrar återhämtningsprocessen. Det är att begränsa omfånget och styrkan av de stressorer som patienten utsätts för, minska smärtan så att risken att drabbas av ångest minskar, främja sömn och vila, ta hänsyn till patientens existentiella behov, psykiska status och tidigare upplevelser, ge patienten valmöjlighet och uppmuntra framsteg i återhämtningsprocessen (Guldbrandsen & Stubberud, 2009).

Författarnas åsikt är att det som personalen visar, tror och hoppas på, kan påverka patientens HRQoL. Därför är IVA-sjuksköterskans roll också riskfull, för om patienten kunde påverkas till bättre HRQoL så kunde de också påverkas åt det andra hållet, till sämre HRQoL (Granja et al. 2005; Karlsson et al. 2011; Zetterlund et al. 2011). Professionell vård behövdes inte bara under IVA-vistelsen utan även efter utskrivning pga. den långtidseffekt som det kritiska sjukdomstillståndet och IVA-vården gav (Samuelson et al. 2007). Anhöriga har också stor betydelse, de kunde förstärka eller försvaga upplevelsen av HRQoL (Deja et al. 2005; Zetterlund et al. 2011). I en portugisisk studie av Granja et al. (2005) så var familjens närvaro en stor stressor. Det är dock oklart hur förhållningssättet till anhörigas närvaro på IVA i Portugal är. Vilka sociala resurser patienten har att tillgå före, under och efter IVA-vården påverkar HRQoL (Guldbrandsen & Stubberud, 2009).

### *Etiska diskussioner*

I Conti et al. (2012) artikel diskuteras frågan om hur mycket insatser som skall sättas in när patienten förväntas dö av ålder inom en snar framtid. Dagens samhälle får allt fler antal äldre som är multisjuka och med komplexa kliniska situationer som hamnar på IVA vilket väcker debatt eftersom nyttan av IVA-vård för den gruppen kan vara tveksam. Författarna anser att genom att ta sådana här etiska frågor till debatt, så kan det väcka en social och politisk medvetenhet, möjliggöra bättre fördelning av resurser och ge vårdpersonal motivation till att vårda de äldre multisjuka patienterna. Däremot så anser författarna att IVA-vården inte bara är något patienten ska överleva från, utan det handlar om vad patienten överlever till. Om patienten kan komma hem igen eller om de blir institutionaliserade. Genom sjuksköterskans omvårdnadsyrke så följer en helhetssyn, där patientens liv är så mycket mer än enbart fysisk förbättring.

## **Tack**

Tack till THIVA, universitetssjukhuset i Lund, Gunilla Hillerström och de andra i uppföljningsgruppen samt inte minst sekreterarna på THIVA för initiativet, förarbetet och all hjälp under datainsamlingen. Tack också till vår handledare Karin Samuelson för stöttning, undervisning, goda råd och uppmuntran.



## Referenser

Abelha, F.J., Santos, C.C., Maia, P.C., Castro, M.A. & Barros, H. (2007). Quality of life after stay in surgical intensive care unit. *Biomedical center Anesthesiology*, 7(8). doi: 10.1186/1471-2253/7/8

Allvin, R., Berg, K., Idvall, E. & Nilsson, U. (2006). Postoperative recovery: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 57(5). doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04156.x

Altman, D.G. (1991). *Practical statistics for medical research*. London: Chapman and Hall.

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. (2., uppdaterade [och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Banck, M., Walther, S., Karlström, G., Nolin, T., Sjöberg F. och Samuelsson, C. (2013) Svensk intensivvård ur ett könsperspektiv - fokusrapport från Svenska Intensivvårdsregistret hämtad den 12 december 2013 från:  
[http://www.icuregsw.org/Documents/Reports/Fokusrapporter/Fokusrapport\\_kon\\_2013May8th.pdf](http://www.icuregsw.org/Documents/Reports/Fokusrapporter/Fokusrapport_kon_2013May8th.pdf)

Björk, S. & Norinder, A. (1999). The weighting exercise for the Swedish version of the EuroQol. *Health economics*, 8(2). doi: 10.1002/(sici)1099-1050(199903)8:2<117::AID-HEC402>3.0.CO;2-A

Boer, K.R., Van Ruler, O., Reitsma, J.B., Mahler, C.W., Opmeer, B.C., Reuland, E.A., Gooszen, H.G., de Graaf, P.W., Hesselink, E.J., Gerhards, M. F., Steller, E.P., Sprangers, M.A., Boermeester, M.A., De Borgie, C.A. & The Dutch Peritonitis Study Group. (2007). Health related quality of life six months following surgical treatment for secondary peritonitis: using the EQ-5D questionnaire Health and Quality of Life Outcomes. *BioMed Central*, 5(35). doi:10.1186/1477-7525-5-35

Bryman, A. & Bell, E. (2003). *Business research methods*. Oxford: Oxford University Press.

Brottsförebyggande rådet (2014). Brott & statistik. Hämtad 9 januari 2014 från:  
<http://www.bra.se/bra/brott--statistik.html>

Burström, K., Johannesson, M. & Diderichsen, F. (2001). Swedish population health-related quality of life results using the EQ-5D. *Quality of life research*, 10(7), 621-35.

Burström, K. (2002). *Hälsorelaterad HRQoL mätt med EQ-5D: beskrivning av instrumentet samt resultat från en befolkningsundersökning i Stockholms län*. Stockholm: Stockholms läns landsting, Socialmedicin, Samhällsmedicin.

Bäckman, C.G., Orwelius, L., Sjöberg, F., Fredrikson, M. & Walther, S.M. (2010). Long-term effect of the ICU-diary concept on quality of life after critical illness. *Acta Anesthesiologica scandinavica* 54, 736-743. doi: 10.1111/j.1399-6576.2010.02230.x

Conti, M., Merlani, P. & Ricou, B. (2012). Prognosis and quality of life of elderly patients after intensive care. *Swiss Med Wkly* 142(13671). doi:10.4414/smw.2012.13671

Cuthbertson, B. H., Rattray, J., Campell, M. K., Gager, M., Roughton, S., Smith, A. & Waldmann, C. (2009). The practical study of nurse led, intensive care follow-up programmes for improving long term outcomes from critical illness: a pragmatic randomized controlled trial. *British medical journal*, 339(b3723). doi:10.1136/bmj.b3723

Deja, M., Denke, C., Weber-Carstens, S., Schröder, J., Pille, C.E., Hokema, F., Falke, K.J. & Kaisers, U. (2006). Social support during intensive care unit stay might improve mental impairment and consequently health-related quality of life in survivors of severe respiratory distress syndrome. *Critical care*, 10(R147). doi: 10.1186/cc5070

Dolan, P., Kavetsos, G. & Tsuchiya, A. (2013). Sick but satisfied: The impact of life and health satisfaction on choice between health scenarios. *J. Health Econ*, 32(4), 708-714. doi: 10.1016/j.jhealeco.2013.04.002

Ejlertsson, G. (2003). *Statistik för hälsovetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Eklund, J. (2010). Svensk intensivvårds historia ur ett perspektiv: Del 1. Hämtad 26 maj 2013 från:

*Svensk Förening för Anestesi och Intensivvårds tidningen*, 1(16), 60-63,  
[http://www.sfai.se/files/161\\_SFai\\_1\\_2010%5B1%5D.pdf](http://www.sfai.se/files/161_SFai_1_2010%5B1%5D.pdf)

EQ-5D. (2013). Hämtad den 29 april, 2013 från:

<http://www.euroqol.org/>

Farquhar M. (1995). Elderly people's definition of quality of life. *Social Science Medicine*, 41(10)

Fildissis, G., Zidianakis, V., Tsigou, E., Koulenti, D., Katostaras, T., Economou, A. & Baltopoulos, G. (2007). Quality of life outcome of critical care survivors eighteen months after discharge from intensive care. *Croatian medical journal*, 48(6), 814-21.

Flaatten, H. (2005). Follow-up after intensive care: another role for the intensivists. *ACTA ANAESTHESIOLOGICA SCANDINAVICA*, 49, 919—921. Doi: 10.1111/j.1399-6576.2005.00775.x

Granja, C., Lopes, A., Moreira, S., Dias, C., Costa-pereira, A. & Carneiro, A. (2005). Patients recollections of experiences in the intensive care unit may affect their quality of life. *Critical care*, 9, R96-R109. doi: 10.1186/cc3026

Gulbrandsen, T. & Stubberud, D. (red.) (2009). *Intensivvård: avancerad omvårdnad och behandling*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Gulik, L., Ahlers, S. J. G. M., van de Garde, E. M. W., Bruins, P., van Boven, W. J., Tibboel, D.,...Knibbe, C. A. J. (2012). Remifentanyl during cardiac surgery is associated with chronic thoracic pain 1 yr after sternotomy. *British Journal of Anaesthesia* 109 (4): 616–22.  
Doi:10.1093/bja/aes247

Hofhuis, J.G.M., Spronk, P.E., van Stel, H.F., Schrijvers, A.J.P., Rommers, J.H. & Bakker, J. (2007). Quality of life before intensive care unit admission is a predictor of survival. *Critical Care*, 11(R78). Doi:10.1186/cc5970

Hofhuis, J.G.M., Spronk, P.E., van Stel, H.F., Schrijvers, A.J.P., Rommers, J.H. & Bakker, J. (2008). The impact of severe sepsis on health-related quality of life: a long-term follow-up study. *Critical care*, 107(6)

Hofhuis, J.G.M., Stel, H.F., Schrijvers, A.J.P., Rommes, J.H., Bakker, J. & Spronk, P.E. (2009). Conceptual issues specifically related to health-related quality of life in critically ill patients. *Critical Care*, 13(118). Doi:10.1186/cc7699

Holroyd, S. (1991). *Nya perspektiv: en uppslagsbok*. Göteborg: Korpen.

Karlsson, V., Bergbom, I. & Forsberg, A. (2011). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: a phenomenological-hermeneutic study. *Intensive and critical nursing*, 28(6-15)

Khoudri, I., Belayachi, j., Dendane, T., Abidi, K., Madani, N., Zekraoui, A., Zeggwagh, A.A. & Abouqal, R. (2012). Measuring quality of life after intensive care using the Arabic version for Morocco of the EuroQol 5 Dimensions. *Biomedical center*, 5(56). doi: 10.1186/1756-0500-5-56

Klimasauskas, A., Sereike, L., Klimasauskiene, A., Kekstas, G., Ivaskevicius, J. (2011). The impact of medical conditions on the quality of life of survivors at discharge from intensive care unit. *Medicina Kaunas*, 47(5)

Kvale, R. & Flaatten, H. (2003). Changes in health-related quality of life from 6 months to 2 years after discharge from intensive care. *Health and Quality of life outcomes*, 1(2)

Lahtinen, P. , Kokki, H. & Hynynen, M. (2006) Pain after cardiac surgery: A prospective cohort study of 1-Year Incidence and Intensity. *The Journal of American society of anesthesiologists*, 105(4).

Larsson, A. & Rubertsson, S. (red.) (2012). *Intensivvård*. (2., grundligt omarb. och utök. uppl.) Stockholm: Liber.

Melin-Johansson, C., Axelsson, B. & Danielson, E. (2007). Caregivers' perception about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*. 16(4)

Morgan, M.L. (2011) *Classics of Moral and Political Theory [Elektronisk resurs]*. Indianapolis: Hackett Publishing Company, Inc..

Oleson, M. (1990). Subjectively perceived quality of life. *Image Journal of Nursing Scholarship*, 22(3), 187-90. doi: 10.1111/j.1547-5069.1990.tb00205

Orwelius, L., Nordlund, A., Nordlund, P., Edell-Gustafsson, P., Sjöberg, F. (2008). Relevance of sleep disturbances and long-term reduced health-related quality of life after critical care: a prospective multicenter cohort study. *Critical care*, 12(R97). doi: 10.1186/cc6973

Piscitelli, P., Iolascon, G., Argentiero, A., Chitano, G., Neglia, C., Marcucci, G., Benvenuto, M., Mundi, M., Marzo, V., Donati, D., Baggiani, A., Migliore, A., Granata, M., Gimigliano, F., Di Blasio, R., Gimigliano, A., Renzulli, L., Distante, A. & Gimigliano, R. (2012). Incidence and cost of hip fractures v.s. strokes and acute myocardial infarction in Italy: comparative analysis based on national hospitalization records. *Clinical Interventions in aging*, 7, 575-83. doi: 10.2147/CIA.S36828

Polit, D.F. & Hungler, B.P. (1997). *Nursing research: Methods, Appraisal and utilization*. (4. ed.) Philadelphia: Lippincott.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (8. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Quercioli, C., Messina, G., Barbini, E., Carriero, G., Fani, M. & Nante, N. (2009). Importance of sociodemographic and morbidity aspects in measuring health-related quality of life: performances of three tools Comparison of three questionnaire scores. *Eur J Health Econ*, 10(4), 389–397

Ranstam, J., Robertsson, O., Dahl, A.W., Löfvendahl, S. & Lidgren, L. (2011). EQ-5D – ett svårtolkat instrument för kliniskt förbättringsarbete: debatt. *Läkartidningen*. Hämtad den 29 april, 2013, från:

<http://www.lakartidningen.se/07engine.php?articleId=16900>

Regeringen.se (2014), Om regeringens jämställdhetspolitik. Hämtad 9 januari 2014 från:

<http://www.regeringen.se/sb/d/13273>

Region skåne. (2013). THIVA. Hämtad 30 april, 2013 från:

<http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Skanes-universitetssjukhus/Organisation-A-O/Thoraxkirurgi-anestesi-och-intensivvard/THIVA/>

Ringdal, M., Plos, K., Lundberg, D., Johansson, L. & Bergbom, I. (2009). Outcome after injury: memories, health-related quality of Life, anxiety and symptoms of depression after intensive care. *Journal of trauma injury, infection & critical care*, 66(4), 1226-1233. doi: 10.1097/CCM.Ob013e3181b42909

Samuelson, K.A.M., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2007). Stressful memories and psychological distress in adult mechanically ventilated intensive care patients – a 2-month follow-up study. *Acta anaesthesiologica scandinavica*, 51(671-678). doi: 10.1111/j.1399-6576.2007.01292.x

SBU:s upplysningstjänst (2011). Hur mäter man bäst HRQoL och/eller tillfredsställelse hos multisjuka äldre. Stockholm: SBU. Hämtad den 29 april 2013 från:

[http://www.sbu.se/upload/upplysningstjanst/pdf\\_er/Multisjuka%20%C3%A4ldre.pdf](http://www.sbu.se/upload/upplysningstjanst/pdf_er/Multisjuka%20%C3%A4ldre.pdf)

SBU (2012). Viktigt men svårt mäta HRQoL. Stockholm: SBU. Hämtad den 29 april 2013 från: <http://www.sbu.se/sv/Vetenskap--Praxis/Vetenskap-och-praxis/Viktigt-men-svart-mata-HRQoL/>

Schrøder, M.A., Poulsen, J. B. & Perner, A. (2011). Acceptable long-term outcome in elderly intensive care unit patients. *Danish medical Bulletin*, 58(7)

SFS (2003:460). Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Sveriges riksdag. Hämtad 5 mars 2013 från:  
[http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning\\_sfs-2003-460/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/)

Sluys, K. Haggmark, T. & Iselius, L. (2005). Outcome and Quality of life 5 years after a major trauma. *Journal of trauma, injury, infection & critical care*, 59(1), 223-232.

Smith, K. W., Avis, N. E. & Assmann, S. F. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a metaanalysis. *Quality of Life Research*, 8(5)

Svenska intensivvårdsregistret (2013). Vad är intensivvård. Karlstad: SIR. Hämtad den 19 juli, 2013 från:  
<http://www.icuregswe.org/sv/For-patienter/Vad-ar-Intensivvard/>

Svenska Intensivvårds Registret (2014) *Att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*, Hämtad 4 januari 2014 från:  
<http://www.icuregswe.org/sv/For-patienter/Att-ge-eller-inte-ge-livsuppehallande-behandling>

Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård (2011). Intensivvårdsorganisation. Hämtad den 26 maj, 2013 från:  
<http://sfai.se/riktlinjer/intensivv%C3%A5rdsorganisation>

Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård. (2012). THIVA nätverksmöten. Hämtad den 26 maj 2013 från:  
<http://sfai.se/fuzzysearch/results/THIVA>

Sveriges riksdag 2009:400. Offentlighet- och sekretesslagen. Stockholm. Hämtad den 28 mars 2013 från:  
[http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Offentlighets-och-sekretessla\\_sfs-2009-400/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Offentlighets-och-sekretessla_sfs-2009-400/)

Sveriges kommuner och Landsting (2014) (O)jämställdhet i hälsa och vård – en genusmedicinsk kunskapsöversikt, Goldina Smirthwaite, hämtad 9 januari 2014 från: <http://jamda.ub.gu.se/bitstream/1/357/1/genusmed.pdf>

Thorsén, Håkan. (1997) *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. Andra upplagan. Stockholm: Liber AB.

Tøien, K., Bredal, I.S., Skogstad, L., Myhren, H. & Ekeberg, Q. (2011). Health related quality of life in trauma patients: data from a one-year follow up study compared with the general population. *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine*, 19(22). doi:10.1186

University of Virginia (2011). *Patient and family education*. Hämtad den 27 november, 2013 från: <http://www.virginia.edu/uvaprint/HSC/pdf/04013.pdf>

Vetenskapsrådet (2013). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Hämtad den 5 mars, 2013 från Vetenskapsrådets hemsida: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Whitehurst, D.G. & Bryan, S. (2011). Another study showing that two preference-based measures of health-related quality of life (EQ-5D and SF-6D) are not interchangeable: but why should we expect them to be? *Science direct*, 14(4)

Zetterlund, P., Plos, K., Bergbom, I. & Ringdal, M. (2011). Memories from intensive care unit persist for several years: a longitudinal prospective multi-centre study. *Intensive and critical care nursing* 2012(28), 159-167. doi: 10.1016/j.iccn.2011.11.010