

Kolbrún Albertsdóttir, Svæfingadeild Landspítala
Helga Jónsdóttir, Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og Landspítali
Björn Guðbjörnsson, Rannsóknarstofa í gigtarsjúkdómum, Landspítali og Læknadeild, Háskóla Íslands

LÍFSGÆÐI OG LÍFSGÆÐARANNSÓKNIR

Útdráttur

Tilgangur þessarar greinar er að skýra þróun lífsgæðahugtaksins. Bakgrunnur hugtaksins er kannaður, nálgun þess við heilbrigðishugtakið og notkunargildi innan heilbrigðisvísinda. Skoðuð er fræðileg umfjöllun um hugtakið og fjallað um rannsóknir á lífsgæðum og að lokum er gerð grein fyrir hvernig hugtakið tengist og gagnast hjúkrun.

Lífsgæði er hugtak sem mikið er vitnað til í rannsóknum sem og í daglegu tali. Bætt lífsgæði er eitt af meginmarkmiðum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar og telst jafnmikilvægt og önnur markmið heilbrigðisþjónustunnar. Aukinn fjöldi langveikra hefur beint sjónum að því að það er ekki nóg að bæta árum við lífi heldur þarf einnig að gæða árin lífi. Daglegt líf fólks með langvinna sjúkdóma einkennist af vandamálum vegna heilsubreysts sem hefur áhrif á lífsgæði þess. Frá sjónarhorni hjúkrunar er markmiðið að hver einstaklingur hafi tækifæri til að lifa því lífi sem hann telur innihaldsrikt og ánægjulegt að því marki sem er raunhæft. Hjúkrunarmeðferð beinist að því að gera fólki það mögulegt með því að greina og meðhöndla vandamál svo að einstaklingarnir séu færir um að viðhalda sem mestu sjálfstæði og njóta þess sem lífið hefur upp á að bjóða. Það krefst kunnáttu og skilnings á hvernig heilbrigðisvandamál hafa áhrif á lífsgæði. Mótsagnir í hvernig fólk metur lífsgæði er einnig ögrandi viðfangsefni hjúkrunar. Heilbrigði er ekki alltaf uppspretta hamingju né vanheilsa alltaf orsök slæmra lífsgæða.

Lykilorð: Lífsgæði, heilsutengd lífsgæði, lífsgæðarannsóknir, hjúkrun

INNGANGUR

Lífsgæðahugtakið er mikið notað í heilbrigðisvísindum og rannsóknir á lífsgæðum eru algengar. Þó eru lífsgæði ekki bein mælanleg breyta heldur hugtak sem er fremur illa skilgreint og á sér mörg sjónarhorn. Þessi grein er tilraun til að útskýra og gefa fræðilegt yfirlit um umfjöllun um hugtakið. Gerð var kerfisbundin leit í viðurkenndum gagnagrunnum með lykilorðum greinarinnar. Valdar voru fræðilegar yfirlitsgreinar og bókarkafar og lögð áhersla á að þær endurspegluðu sem fjölbreyttust sjónarhorn sem höfundar töldu upplýsandi fyrir viðfangsefnið. Heimildir um viðfangsefnið skipta þúsundum en flestar heimildir, sem notast var við, eru birtar eftir 1995.

Á mörgum sviðum heilbrigðisþjónustunnar hafa orðið miklar framfarir við lækningar og meðferð sjúkdóma. Meðferðin er oft ævilöng og með hækkuðum meðalaldri fjölgar heilbrigðisvandamálum auk þess sem hreyfigeta minnkar og líklegt er að margt aldrað fólk hafi einhverja langvinna sjúkdóma. Fyrir þessa sjúklinga getur markmið heilbrigðisþjónustunnar ekki orðið að lækna sjúkdóma heldur að hjálpa þeim að lifa eins góðu lífi og mögulegt er þrátt fyrir sjúkdóma og minnkaða getu

ENGLISH SUMMARY

Albertsdottir, K., Jonsdottir, H., and Gudbjornsson, B.
The Icelandic Journal of Nursing (2009). 85 (4), 22–29

QUALITY OF LIFE AND QUALITY OF LIFE MEASUREMENT

The purpose of this theoretical article is to describe the development of the quality of life concept. The background of the concept is explored, its relationship to the health concept and its usefulness in health sciences. Further we address quality of life research in health science, its purpose and usefulness and the usefulness of the concept in nursing.

Quality of life is frequently a focus in research and daily life alike. Improved quality of life is one of the main targets of the World Health Organization and considered as important as others health care factors. The increasing number of people with chronic diseases has however shifted the focus from the importance of adding years to one's life to also adding life to years. Longevity increases the number of people with chronic diseases. A cure for these diseases is seldom possible and that shapes and influences the quality of life for people with chronic diseases. From a nursing perspective the aim is that each patient is capable of living as meaningful and joyful a life as possible. Nursing actions aim at helping each patient to preserve autonomy and quality of life. Understanding how health problems affect quality of life requires skills and knowledge. Contradictions in people's experience of quality of life is also a challenge to nursing. Health does not always constitute happiness nor does poor health always have to diminish the quality of life.

Key words: Quality of life, health related quality of life, quality of life measurement, nursing

Correspondance: kolbrun@simnet.is

(Sarvimäki og Stenbock-Hult, 2000). Aukinn fjöldi langveikra hefur beint sjónum að því að ekki er nóg að bæta árum við lífi heldur þarf einnig að gæða árin lífi.

Bætt lífsgæði eru eitt af meginmarkmiðum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) og það að bæta lífsgæði verður að teljast jafnmikilvægt og önnur hlutverk heilbrigðisþjónustunnar, s.s. lækningar, endurhæfing og heilsuvernd (Tómas Helgason o.fl., 2000). Því er þörf á að afla þekkingar um afleiðingar sjúkdóma, veikinda og meðferðar á lífsgæði fólks.

Lífsgæði er hugtak sem mikið er vitnað til í rannsóknum sem og í daglegu tali. Gerður er greinarmunur á almennum lífsgæðum og heilsutengdum lífsgæðum. Til almennra lífsgæða teljast

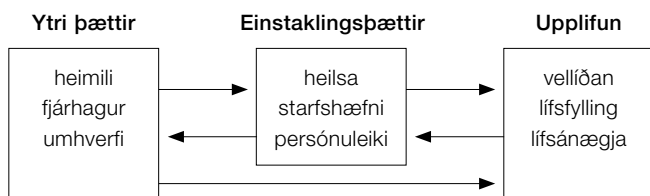
Ritrynd fræðigreina

helstu lífsnauðsynjar eins og næring, húsnæði og tekjur sem og huglæg atriði eins og vellíðan og hamingja. Heilsutengd lífsgæði ná yfir þætti sem tengjast heilsunni sjálfri, upplifun á henni, takmörkunum og mati einstaklingsins sjálfs á aðstæðum sínum miðað við heilsufar (Draper, 1997; Häyry, 2000). Heilsa og ýmsir ytri þættir geta verið uppspretta vellíðunar en eru ekki alltaf forsenda góðra lífsgæða. Vellíðan og heilsa eru bæði hugtök sem eru hluti af lífsgæðahugtakinu.

Til eru ótal mismunandi skilgreiningar á hugtakinu lífsgæði, allt frá því að fjalla um það að uppfylla þarfir og starfshæfni til vangaveltna um tilgang lífsins og huglæga vellíðan og ánægju. WHO (2005) hefur skilgreint hugtakið þannig:

Lífsgæði eru skynjun einstaklings á stöðu sinni í lífinu í samhengi við eigin menningu og verðmætamat, í tengslum við markmið, væntingar, lífskjör og hluttek. Hugtakið er viðfæðmt og undir flóknum áhrifum af líkamlegri heilsu einstaklingsins, andlegu ástandi, sjálfstæði, félags tengslum og tengslum hans við umhverfisaðstæður. (Þýðing KA).

Þessi skilgreining er mjög víð og fleiri skilgreiningar reyna að þrengja hugtakið frekar. Má þar nefna Browne o.fl. (1994) sem telja að lífsgæði séu breytileg víxlverkun milli ytri aðstæðna í lífi einstaklings og innri skynjunar á þessum aðstæðum. Þrátt fyrir skort á alhliða skilgreiningu lífsgæðahugtaksins er samkomulag um að það sé heildrænt og huglægt (Mynd 1).



Mynd 1. Nokkrir mikilvægir þættir lífsgæða og hugsanleg tengsl milli þeirra. (Heimild: Sarvimäki og Stenbock-Hult, 2000)

Til að gera hugtakið mælanlegt og nýtilegt innan heilbrigðisvísinda var reynt að þrengja það enn frekar með því að einblína á þátt heilbrigðis í getu einstaklingsins til að gegna hlutverki sínu í eigin menningu. Heilsutengd lífsgæði komu til sögunnar sem tengsl milli heilbrigðis og lífsgæða. Hugtakið er nátengt heilbrigðishugtakinu og ætlað að byggja á mati einstaklingsins sjálfs um áhrif sjúkdóma og heilsu á líðan sína og færni. Hugtakið er því huglægt með þyngdarpunktinn á hvernig einstaklingurinn skynjar heilsu sína og á hvern hátt sjúkdómar, slys og meðferðir hafa áhrif á líf hans og lífsfyllingu. Tilgangurinn með mati á heilsutengdum lífsgæðum er að greina þá sem lifa við skert lífsgæði vegna heilsuþrengis og fylgjast með breytingum á lífsgæðum sem verða með eða án meðferðar (Tómas Helgason o.fl., 2000).

BAKGRUNNUR LÍFSGÆÐAHUGTAKSINS

Gæði lífsins eða hið góða í lífinu hefur verið uppspretta vangaveltna hjá mannfólki frá öröfi alda. Bergsma og Engel

(1988) telja að allt frá því að manneskjan byrjaði að velta fyrir sér lífi sínu og tilgangi hafi lífsgæði verið miðdepillinn og hvatinn að þróun og breytingum. Hugleiðingar um lífsgæði og baráttan við að ná þeim telja þeir að séu upptök trúarbragða, styrjalda og ýmislegs sem tilheyrir siðmenningu.

Lífsgæðahugtakið má rekja til heimspekings Forn-Grikkja en í skrifum sínum segir Aristóteles (384–322 f. Kr.) m.a.:

Bæði múgurinn og fagað fólk telur að gott líf eða velgengni sé það sama og að vera hamingjusamur. En hvað það er sem telst hamingja er ástæða að rökræða. Sumir segja eitt, aðrir annað. Vissulega segir sami einstaklingur oft mismunandi hluti á mismunandi tímum: Þegar hann verður veikur telur hann að heilbrigði sé hamingjan, þegar hann er snauður álitur hann hamingjuna fólga í auðæfum (Fayers og Machin, 2000) (Þýðing KA).

Innan heimspekinna tengjast lífsgæði siðfræði og viðleitninni að upplifa hið góða í lífinu, ásamt vangaveltum um hvernig líf sé gott líf. Aristóteles spurði sig m.a. spurningarinnar hvað væri einkennandi fyrir gott líf og áleit það vera virkt og skynsam lífverni auk sjálfspækingar (Björk, 1995). Orðið 'eudomonia' kemur oft fyrir í skrifum Aristótelesar og hefur verið þýtt sem hamingja en fræðimenn eru nú sammála um að vellíðan túlki orðið betur (Fayers og Machin, 2000). Eudaemonísk nálgun á lífsgæðahugtakinu hefur m.a. byggst á vangaveltum um hvað valdi vellíðan og vanlíðan og hefur því vakið áhuga innan hjúkrunarfræði (Draper, 1997).

Löngu eftir daga Aristótelesar varð lífsgæði almennt hugtak sem krafðist engra sérstakra útskýringa. Það varð ekki fyrr en árið 1948 með skilgreiningu WHO á heilbrigði (sjá síðar) sem hugtakið tengdist heilsu fólks. Sú skilgreining var ein sú fyrsta sem skilgreindi mikilvægi hinna þriggja vídda heilsu, þ.e. líkamlega, andlega og félagslega.

Fyrstu heimildir um notkun lífsgæðahugtaksins sem mælikvarða á vellíðan fólks og þjóðfélagslega hagsæld má finna í ræðu Lyndon B. Johnson frá árinu 1964 þar sem hann sagði að í fyrirmyndarþjóðfélagi hefðu gæði meira vægi en magn og vísaði sérstaklega til gæða lífs umfram magn veraldlegra eigna (Rapley, 2003). Þetta varð upphafið að fræðilegri skilgreiningu á hugtakinu lífsgæðum í hinum vestræna heimi en þá var það aðallega notað um efnislega þætti eins og tekjur, menntun, húsnæði og þess háttar sem var mælikvarði á velgengni þjóða mælt með vergri þjóðarframleiðslu. Umræðan um að gæði væru ekki síður mikilvæg en magn í lífinu varð ágangari og áhuginn var vakinn. Nokkrum árum síðar eða 1977 setti WHO fram stefnu um „heilbrigði fyrir alla“ (Health for all – HFA) þar sem m.a. er sagt „spurningin er ekki einungis sú að bæta árum við lífi heldur lífi við árin“ (Lindström, 1992). Hætt var að líta á heilbrigði sem einangrað fyrirbæri og sérstakt markmið heldur sem forsendu þess að geta gert aðra hluti.

Þannig má segja að hugtakið lífsgæði sem í heimspekilegu sambandi nefndist „hið góða líf“ hafi yfirfærst á nútímavísindi og fræðiorði lífsgæði. Lífsgæði eru í dag þverfaglegt

rannsóknarefni. Fræðigreinin er jafnframt ung því að lítið sem ekkert var minnst á lífsgæði í fræðigreinum fram til 1975. „Lífsgæði“ er nú hugtak sem flestar fræðigreinar hafa tileinkað sér, þó með ólíkum forsendum og mismunandi nálgun og hlutlægni. Þennan mikla áhuga á hugtakinu taldi Michael Bury (1994) mega skýra með breytilegum sjúkdómsmyndum og hækkandi meðalaldri. Þar til viðbótar kæmu stjórn málaegar og fjárhagslegar þarfir á að endurskipuleggja vaxandi heilbrigðisþjónustu, auk þess sem þjóðfélög séu nú þaulsetin sérfræðingum sem reyna að stýra þegnumum.

LÍFSGÆÐAHUGTAKIÐ

Lífsgæði eru almennt tengd jákvæðum hliðum lífsins eins og hamingju, heilsu, velgengni, auði og lífsgleði (Lindström, 1994). Í alfræðiorðabókum er hugtakið gæði skilgreint sem stig eiginleika, oftast í formi góðra eða framúrskarandi eiginleika. Lindström bendir jafnframt á að í heimspeki sé hugtakið gæði sömu merkingar og eiginleiki, í sálarfræði sé hugtakið gæði notað yfir þá eiginleika sem við skynjum, s.s. lit, lykt o.fl. Hann ályktar því að gæði sé hugtak sem byggist á sameiginlegu mati fólks og huglægum skynjunum. Hugtakið líf hefur verið skilgreint sem röð líffræðilegra ferla frá fæðingu til dauða, þ.e.a.s. tilvist einstaklingsins. Því sé sameining þessara tveggja hugtaka, lífs og gæða, í hugtakinu lífsgæði eðlislæg einkenni lífsins sem í almennu tali er oftast túlkað sem jákvæð gildi lífsins eða það góða í lífinu.

Vangaveltur um tilgang lífsins og þá þætti sem gera lífið þess virði að lifa því hafa í sögulegu samhengi skipst í þarfakenningar og óskakenningar. Skilgreining WHO á lífsgæðum (sjá áður) getur bæði flokkast undir þarfakenningu og óskakenningu. Þarfakenningin endurspeglar enn þann dag í dag sýn læknavísindanna á líkamsheilsu og líkamlega vellíðan en óskakenningin er fræðasvið hugvísinda og rannsakar huglægar þætti heilsu. Mælistika lífsgæða er einnig háð þessum tveim þáttum eftir því hvort mæld er hlutlæg breyting á líkamsheilsu eða lagt huglægt og afstætt mat á langanir eða óskir einstaklingsins.

Innan hjúkrunar er þarfakenningin þekktust í kenningu Maslow (1999) um mannlegar þarfir sem hann setti fram á fjórða áratug síðustu aldar. Maslow var einn af upphafsmönnum mannúðarsálfræðinnar og setti fram kenningu sína grundaða af eigin reynslu. Kenning hans, sem hlaut mikla útbreiðslu, byggist á því að allir óski eftir að vera hamingjusamir og ástríkir en að uppfylla verði vissar eigin þarfir til að geta gefið af sér sjálfur.

McCall (1980) vitnar í Maslow þegar hann segir að óskir séu veikur grunnur til að skilgreina lífsgæði því að þær eru breytilegar eftir einstaklingum en þarfir séu hins vegar sameiginlegar öllum. Kenningar um lífsgæði, sem eru grundaðar á þörfum, fjalla þannig um líkamlegar þarfir og líkamsheilsu. Með þáttum, sem tilheyra líkamsheilsu, má taka með hreyfigetu og möguleikann til að sinna ýmsum þáttum daglegs lífs. Í þjóðfélagi, þar sem grunnþörfum flestra er fullnægt ásamt

öðrum félagslegum þörfum eins og húsnæði og fjárhag, verða lífsgæði einstaklingshæf skynjun, háð aðstæðum, fyrri reynslu, kröfum og væntingum til framtíðarinnar.

Í hugvísindum beinast rannsóknir að huglægar efnur eins og óskum, vonum og vonbrigðum. Óskir, líðan og lífsfylling eru persónubundin lífsgæði og verða ekki metin til hlítar nema af einstaklingnum sjálfum með huglægu mati. Þannig verður lífsgæðamat, sem byggist á óskakenningunni, meðvitað mat sem einstaklingurinn sjálfur gerir og gildir um hann einan (Häyry, 2000) (þýðing KA) enda sé einstaklingurinn sjálfur eini og besti sérfræðingurinn um lífsgæði sín.

Í kenningu Calman (1984) sameinast hið góða í lífinu lífnaðarháttum einstaklingsins, reynslu, framtíðarvonum, draumum og metnaði. Þar virðist takmarkið alltaf vera að viðhalda jafnvægi.

Í góðum lífsgæðum felst að reynsla einstaklingsins samræmist vonum hans og væntingum og uppfyllir þær. Andstæða þess er að lífsgæði eru slæm ef veruleikinn stendur ekki undir væntingum einstaklingsins. Lífsgæði breytast með tímanum og geta við eðlilegar aðstæður sýnt ýmis tilbrigði. Því þurfa markmið og forgangsröðun einstaklinga að vera raunhæf þar sem gera má ráð fyrir að þau endurnýist með aldri og reynslu. Til að auka lífsgæði þarf því billið milli óska og raunveruleika að minnka (Häyry, 2000) (þýðing KA).

Í flestum skilgreiningum er heilsa hluti lífsgæðanna en lífsgæði sem lífsfylling, hamingja, vellíðan, ánægja, gildi lífs þess sem lifir því eða kjarni tilverunnar lýsa hugtakinu jafnframt. Næss (2001) bendir á að hugtakið lífsgæði sé vítt og skilgreinir lífsgæði sem samheiti við vellíðan. Í sama streng tekur Meyers (1992) sem rannsaði vellíðan til þess að svara spurningunni „hver er hamingjusamur og hvers vegna?“ Meyers sýndi fram á að þeir þættir, sem leiða til hamingjutilfinningar, eru sama eðlis og vellíðan eða lífsgæði.

Nordenfeldt (1991) telur að nútímalífsgæðarannsóknir einblíni of mikið á hedonism (sældarhyggja) sem er forn lífsspeki og leggur áherslu á vellíðan og það að forðast það sem veldur sársauka og óþægindum. Hugtakið vellíðan höfðar því til sældarhyggjunnar en samkvæmt henni er hægt að meta líðan út frá stigum þæginda og óþæginda, verkja eða verkjaleyssis. Hið góða í lífinu verður samkvæmt þessum viðmiðum að tilfinningar vellíðunar yfirgnæfi að magni og tímalengd vanlíðunartilfinningar. Nordenfeldt er sama sinnis og Calman þar sem hann telur að ef jafnvægi sé á milli óska/langana einstaklings og þess hvernig hann upplifir raunveruleikann þá sé sá ánægður með líf sitt eða hafi góð lífsgæði.

HEILSUTENGD LÍFSGÆÐI

Heilbrigðisvísindi fjalla um heilbrigði sálar og líkama en ekki lífsgæði í víðu samhengi. Til þess er lífsgæðahugtakið of víðfeðmt. Tilgangurinn með að kynna heilsutengd lífsgæði til sögunnar var þörf á tengingu milli heilsu og lífsgæða og að þrengja hugtakið. Það var þó vandkvæðum bundið því

Tafla 1. Meginmælividdir heilsutengdra lífsgæða í rannsóknum

Hugtak	Skilgreiningar
Líkamlegar kvartanir/velliðan	Sjúkdóma- og meðferðartengd einkenni, almenn einkenni og líkamleg geta
Andleg vanlíðan/velliðan	Kvíði og þunglyndiseinkenni, jákvæð viðbrögð, vitrænar truflanir
Starfshæfni	Athafnir daglegs lífs, hreyfanleiki
Hlutverk	Atvinna og störf heima fyrir
Félagshæfni/velliðan	Samskipti við aðra, magn og gæði félagstengsla, frítími
Heilsa/lífsgæðaskynjun	Almennt mat einstaklingsins

Heimild: Sullivan 1992

að hugtökin skarast og hafa bæði skirskotun til velliðunar (Bengtson 2004).

Heilsutengd lífsgæði byggjast á mati fólks á áhrifum heilsu og sjúkdóma á líðan sína og færni. Þetta er nauðsynlegt að skoða sérstaklega vegna þess að ýmis lífsgæði eins og mannréttindi og hreint andrúmsloft breytast ekki eftir heilsufari en geta þó haft áhrif á heilsuna (Tómas Helgason o.fl., 2000). Einnig eru tengslin milli heilsu og lífsgæða flókin. Sem dæmi má nefna að stundum er góð líkamleg heilsa ekki undirstaða velliðunar og á sama hátt þarf heilsuveila ekki að skerða lífsgæði. Við eðlilegar aðstæður er samt heilsa mikilvægur þáttur velliðunar því að telja verður að ef heilsa batnar sé líklegt að lífsgæði aukist.

Gill og Feinstein (1994) telja að lítil munur sé á hugtakagreiningu heilsu og lífsgæða og að erfitt sé aðgreina hugtökin. Heilsutengd lífsgæði er einnig ómótað hugtak sem hefur verið notað í ýmsum fræðigreinum (Padilla o.fl., 1992; Parse, 1993; Silverman, 1993). Eftir að skilgreining WHO á heilbrigði var sett fram árið 1948 þar sem segir að heilbrigði sé ekki einungis firrð sjúkdóma heldur fullkomin andleg, líkamleg og félagsleg velliðan (WHO 1948) liðu nokkrir áratugir áður en gild og áreiðanleg lífsgæðamælitæki komu fram. Sá tími fór í hugtakagreiningu, hagnýtar skilgreiningar, þróun og prófanir. Samkvæmt Sullivan (1992) hafði skilgreiningin í för með sér að tvennt þótti nauðsynlegt til að dæma innihaldsréttmæti heilsuþátta. Í fyrsta lagi vegna þess hve heilsa er fjölpætt hugtak þyrfti að skilgreina helstu þætti hennar. Þeir voru: líkamsheilsa, andleg heilsa, hlutverk og félagshæfni, ásamt almennri skynjun á heilsufari (sjá töflu 1). Í öðru lagi, að því gefnu að heilsa sé ekki einungis firrð sjúkdóma og vanheilsu, þurfti að kynna jákvæða þætti hennar á heildrænan hátt. Þannig þurfi mælistika heilsutengdra lífsgæða að ná frá vanlíðan til velliðunar, þ.e.a.s. bæði jákvæð og neikvæð atriði heilsu.

Heilsutengd lífsgæði eru huglæg, einstaklingshæf og með áherslu á hvernig heilsa hefur áhrif á getu einstaklingsins til að lifa lífi sínu til fullnustu (Padilla o.fl., 1992; Parse, 1993; Wallace, 1995). Þau eru afstæð og metin í samanburði við það sem viðkomandi einstaklingur þekkir frá fyrri tíð. Sálfélagslegir þættir, álag vegna sjúkdóma og meðferða, félagsleg starfsgeta, hlutverk og geta til að sinna athöfnum daglegs lífs eru einnig mikilvægir þættir heilsutengdra lífsgæða (Bowling, 2005; Padilla o.fl. 1992). Hafa þarf í huga að huglæg

mat einstaklinganna sjálfra litast af sjúkdómum eða slysum og afleiðingum þeirra sem fólk sættir sig misvel við (Tómas Helgason o.fl., 1997). Það getur einnig verið álitamál hvort aðlögun að ástandi eða sjúkdóm sé uppgjöf eða aðlögun. Það sem einum finnst ásættanlegt er óviðunandi fyrir annan. Hér er því fyrst og fremst um að ræða eigin upplifun fólks á gæðum lífs síns og hvernig heilsan hefur þar áhrif.

LÍFSGÆÐARANNSÓKNIR

Áhuginn á lífsgæðarannsóknum innan heilbrigðisvísinda hefur færst mjög í aukana, aðallega vegna ólíkra sjónarmiða innan heilbrigðisþjónustunnar. Heilbrigðisstéttir líta til meðferðarárangurs, stjórnáamenn reyna að draga úr kostnaði heilbrigðisþjónustunnar og sjónarmið sjúklingsanna sjálfra hafa orðið meira áberandi. Það hefur orsakað það að lífsgæði hafa verið notuð meira sem mælistika til að meta gæði heilbrigðisþjónustunnar með hagsmuni sjúklingsanna að leiðarljósi (Björk, 1995). Allar þessar áherslur eru mikilvægar og bæta hver aðra upp. Þar sem markmið sjúkdómsmeðferðar er að lina þjáningar og auka lífsgæði eru mælitæki sem mæla lífsgæði mikilvæg sem árangursmæling í rannsóknum á hinum ýmsu sjúkdómum (Lips o.fl., 1997). Tæknilegar framfarir gera það að verkum að hægt er að bjarga mörgum mannlífum. En það að bjarga eða viðhalda mannlífum vekur spurninguna um hvernig líf og líðan sjúklingsins verður á eftir og hver skuli meta það. Þannig eru lífsgæði ekki stöðugt ástand né sjálfsagt takmark heldur frekar hverfult markmið í lífi einstaklings, breytileg eftir ástandi og aðstæðum.

Einn af erfiðleikum við lífsgæðarannsóknir er að skilgreiningin er oft háð sjónarmiði rannsakandans (Lindström, 1994) en skilningur á hugtakinu er nauðsynlegur þegar ætlunin er að gera fyrirbrigðið mælanlegt. Mikilvægt er að ákveða, ef ætlunin er að meta lífsgæði, hvort mæla eigi lífsgæðin út af fyrir sig eða það sem er forsenda fyrir lífsgæðum (Sarvimäki og Stenbock-Hult, 2000). Þar er aftur komið inn á hlutlæga og huglæga hlið hugtaksins en samkvæmt Nordenfeldt (1991) er hugtakið hlutlægt þegar talað er um það sem skapar lífsgæði en huglægt þegar einstaklingurinn sjálfur ákveður hvað séu lífsgæði fyrir hann (Björk, 1995; Sarvimäki og Stenbock-Hult, 2000). Tengslin milli þessa eru flókin og geta stundum hlutlægir þættir verið nauðsynleg (en ekki nægjanleg) skilyrði fyrir huglægum lífsgæðum. Samkomulag er því um að lífsgæðarannsóknir skuli

Tafla 2. Lykilorð við flokkun lífsgæða innan ólíkra fræðigreina

Viðskiptafræði „velferð“	Félagsfræði „velferð/lífsgæði“	Sálfræði „lífsgæði“	Læknisfræði „heilsa“
Tekjur	Lífskjör	Hamingja	Aldur
Velmegun	Lífsakoma	Nægjusemi	Verkir
Kaupgeta	Stöðutákn	Gleði	Athafnageta
Vergar þjóðartekjur	Umhverfisaðstæður	Sálrænni hagur	Lífsgæði
Misræmi í kaupgetu	Félagslegar aðstæður	Huglæg líðan	„Qaly“

Heimild: Næss, 2004

Tafla 3. Einkenni almennra og sértækra lífsgæðamælitækja

Almennir	Sjúkdómasértækir
Hentugir við marga sjúkdóma	Hentugir við einn ákveðinn sjúkdóm
Geta innihaldið óþarfa spurningar	Minni byrði fyrir sjúklinginn
Gera mögulegt að bera saman sjúkdóma	Samanburður á sjúkdómum ómögulegur
Dæmi: SF-36, EQ-5D, NHP, SIP	Dæmi: OPAQ, OQLQ, QUALEFFO-41

Heimild: Lips og Schoor, 2005

meta upplifun einstaklingsins sjálfs á lífsgæðum sínum þrátt fyrir hugsanlegar hlutlægar bakgrunnsbreytur.

Ýmsar vísindagreinar hafa sýnt lífsgæðahugtakinu og skyldum hugtökum áhuga. Innan þessara fræðigreina eru hugtök, eins og vellíðan, hamingja, lífsfylling og velferð, einnig notuð til að lýsa lífsgæðum. Tilgangurinn er að reyna að fá heilðræna lýsingu á einstaklingnum og lífi hans til þess að skapa mynd sem getur nýst í viðeigandi fræðigrein (sjá töflu 2). Innan félagsfræði, þar sem fyrst var reynt að skilgreina hugtakið, komu fyrstu kerfisbundnu lífsgæðarannsóknirnar. Læknisfræði hefur notað lífsgæði sem árangursmælikvarða í heilsuhagfræðilegum tilgangi, m.a. með rannsóknnum á qaly (quality adjusted life years). Qaly er lífsgæðamælikvarði sem tekur með í reikninginn bæði lífslíkur og gæði lífsins eftir sjúkdóma og slys. Þannig er hægt að bera saman kostnað við mismunandi meðferðarform og meðferðarstofnanir (Draper, 1997; Háery, 2000).

Rannsóknaraðferðir á lífsgæðum innan fræðigreina eru frá ýmsum sjónarhornum. Mörg sameiginleg stef eru í lífsgæðamati hjá sjúkum. Ósamræmi getur þó skapast við samanburð rannsóknarniðurstæðna sem eru byggðar á mismunandi mælitækjum. Bowling (1995) telur að fræðilegur grunnur og skilgreiningarrámmi sé oft byggður á veikum grunni því að erfiðleikar séu við að skilgreina og aðgerðabinda hugtakið og er sú gagnrýni einkennandi fyrir alla umfjöllun um lífsgæðarannsóknir. Nokkrir hafa gengið fram fyrir skjöldu og sagt að útilokað sé að skilgreina lífsgæði (Háery, 2000), að orðið sé svo óafmarkað að það ætti að banna það í orðabókum (Raspe, 1995) og það sé ómögulegt að setja tölu á gæði þar sem gæði séu árangur samanburðar á mati ýmissa þátta sem viðkemur einstaklingsbundnum skilningi (Bergsma og Engel, 1988). Aðrar mótbárur eru að ekkert lífsgæðamælitæki sé til sem fullyrðir að það mæli lífsgæði heldur

það sem er forsenda lífsgæða (Lindström, 1994). Fyrir utan vandamál við skilgreiningu og aðgerðabindingu eru enn önnur vandkvæði sem geta orsakað erfiðleika við lífsgæðamælingar en það er að einstaklingar meta líf sitt mismunandi og breyta oft mati sínu. Segja má að lífsgæðarannsóknir séu dæmigerðar fyrir þann vanda sem rannsakendur lenda í þegar þeir ætla að beita hlutlægum vísindalegum aðferðum til að skoða veruleika sem er háður persónulegri upplifun einstaklinga. Þessi vandi hefur lengi verið þekktur og sett hafa verið fram mörg hjálpartæki til að skoða hvort mælitæki séu réttmæt og áreiðanleg (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003).

MÆLINGAR Á HEILSUTENGÐUM LÍFSGÆÐUM

Mælitæki, sem mæla heilsutengd lífsgæði, eru viðbót við hefðbundnar mælistikur eins og dánartíðni og sjúkleika, ásamt því að athuga áhættuþætti fyrir sjúkdóma og vera verkfæri við ákvarðanatöku, gæðapróun og árangursstjórnun innan heilbrigðiskerfisins (Bengtson, 2004).

Skynjun á lífsgæðum er einstaklingsbundin, tengd menningu, lífnaðarháttum og trúarbrögðum. Flest mælitæki um lífsgæði hafa verið þróuð í enskumælandi löndum og það getur verið vandasamt að yfirfæra þau á lífsgæði í öðrum menningarheimum þar sem hugtök eins og heilsa, sjúkdómar og tilgangur lífsins eru menningarbundin (Leininger, 1993).

Á undanförunum tuttugu árum hafa verið þróuð mörg mælitæki til að mæla heilsutengd lífsgæði (Health Related Quality of Life - HRQL). Þessum mælitækjum sem flest eru í formi spurningalista, er hægt að skipta í tvo meginflokk, þ.e. almenn og sjúkdómasértæk. Ein þekktustu almennu heilsutengdu lífsgæðamælitækini eru: *Short Form-36* (SF-36),

Ritrynd fræðigreina

Nottingham Health Profile (NHP), *Sickness Impact Profile* (SIP) og *EQ-5D* (EuroQol) (Lips og Schoor, 2005). Með almennum heilsutengdum lífsgæðamælitækjum er íslenskt mælitæki sem hefur verið nefnt HL-prófið eða IQL (*Icelandic Quality of Life*) (Tómas Helgason o.fl., 2000). Helstu kostir almennra mælitækja er að með þeim er hægt að bera saman hópa fólks með mismunandi sjúkdóma.

Sjúkdómasértæk mælitæki eru sérhönnuð fyrir ákveðna sjúkdóma, s.s. þunglyndi, hjartadrep eða beinþynningu. Sértækir spurningalistar eru næmari á þau vandamál sem ákveðnir sjúklingahópar eiga við að glíma og eru því taldir vera minni byrði fyrir sjúklinginn (sjá töflu 3). Ókostir sértækra spurningalista er að ekki er hægt að bera saman mismunandi sjúklingahópa (Lips og Schoor, 2005).

Flestir rannsakendur mæla með því að notuð séu samhliða almenn og sjúkdómasértæk mælitæki (Sullivan, Karlson og Taft, 1999; Lips og Schoor, 2005) þegar lýsa skal lífsgæðum ákveðinna sjúklingahópa. Helstu kostir þess eru að almennir spurningalistar geta metið hversu mikill heilsufarsvandi sjúkdómur er miðað við aðra sjúkdóma en sértækir spurningalistar geta uppgötvað áhrif og afleiðingar sjúkdóms (Lips o.fl., 1999). Bæði almennir og sértækir spurningalistar innihalda ákveðna þætti, eins og t.d. verki, líkamsstarfsemi, hreyfigetu, almennt heilsufar og mat á andlegri líðan, s.s. þunglyndi og kvíða. Þróunin hefur verið mikil á síðustu árum í sjúkdómasértækum mælitækjum. Má þar nefna, *Arthritis Impact Scale* og *Quality of Life Questionnaire of the International Osteoporosis Foundation* (QUALEFFO) (Lips o.fl., 1997).

LÍFSGÆÐI OG HJÚKRUN

Pó svo að lífsgæðahugtakið sé tiltölulega nýtt í hjúkrun hafa hugtökin heilbrigði og vellíðan verið lengi til staðar. Allt frá tímum Florence Nightingale hefur heilbrigði verið lykilhugtak hjúkrunar. Sömu leiðis hefur hugtakið umhyggja einnig lengi verið í brennidepli innan fræðigreinarinnar sem undirstaða hjúkrunar. Umhyggja hefur á þann hátt verið tengd hugtakinu heilsa á sama hátt og heilbrigði tengist hugtakinu vellíðan (Newman o.fl., 1991). Vellíðan og heilsa eru hugtök sem eru hluti af lífsgæðahugtakinu og efling vellíðunar hefur lengi verið skýr hugsjón hjúkrunarstéttarinnar (Wallace, 1995). Margar hugtakasmíðar og kenningar hafa verið settar fram um hvað leiði til vellíðunar (King, 1994; Parse, 1993; Wallace, 1995). Helstu viðfangsefni fræðigreinarinnar eru einnig hvaða íhlutanir eða aðgerðir leiða til bættrar heilsu eða vellíðunar og hjúkrunarrannsóknir leitast við að útskýra hvernig skjólstæðingar upplifa heilsu sína. Lykilviðfangsefni hjúkrunar felast því í samspili hugtakanna heilbrigði, umhyggja og upplifun á heilbrigði (Newman o.fl., 1991). Heilbrigði er stærsti ákvörðunarþáttur heilsutengdra lífsgæða og lífsgæði oftast skilgreind út frá vellíðan einstaklingsins. Því eru lífsgæðarannsóknir til þess fallnar að kanna huglæga upplifun á heilsu einstaklinga með það að markmiði að skýra og bæta framlag hjúkrunar til bættrar heilsu (Berglund og Erikson, 2003; Sarvimäki og Stenbock-Hult, 2000).

Nálgun lífsgæðahugtaksins í hjúkrun hefur verið frá ýmsum sjónarhornum og túlkun háð því hvaða rannsóknaraðferðir og kenningar fræðimenn innan greinarinnar aðhyllast. Eins og áður segir byggist eudaemonísk nálgun á lífsgæðahugtakinu m.a. á vangaveltum um hvað það felí í sér að vera mannlegur og hvað fái einstakling til að blómstra, hvað hindrar hann í því að líða vel og hvernig hjúkrunarfræðingar geta haft þar áhrif á (Draper, 1997). Hjúkrunarfræði, sem hefur lagt áherslu á heildarhyggju, lítur á lífsgæði frá mjög víðu sjónarhorni. Anderson og Burckhardt (1999) telja að þar sem hjúkrunarfræðingar sinna mikið lífeðlisfræðilegum þáttum einblíni þeir um of á sjúkdómasértæka þætti lífsgæðahugtaksins. Að áliti þessara fræðimanna stafar vandamálið við að skilgreina hugtakið lífsgæði af skorti á skýrleika á hugtakinu heilsa. Kenningasmíðir innan hjúkrunar með sína heildrænu sýn hafa því deilt um notagildi hugtaksins fyrir fræðigreininna og hefur það fallið í grýttan jarðveg hjá ýmsum fræðimönnum. Ein ástæðan er sú að þeir telja að hugtakið valdi því að um of sé einblínt á heilsu og sjúkdóma og að það sé litið framhjá öðrum þáttum í lífi einstaklingsins, eins og samspili umhverfis, félagsstengslum, fjárhag og sjálfsáliti sem leika einnig stórt hlutverk í lífsgæðum einstaklings (Parse, 1993; Anderson og Burckhardt, 1999). Því verður þó ekki neitað að lífsgæðahugtakið er náskyllt heilbrigðisþjónustunna sem er lykilhugtak innan fræðigreinarinnar ásamt umhyggju og vellíðan og hafa lífsgæði verið notuð sem mælieining á upplifun einstaklinga á heilsu eða líðan við hinar ýmsu aðstæður og sem árangursmæling innan heilbrigðisþjónustunnar. Því verður heldur ekki neitað að við sjúkdóma verður heilsan markmið og ef ekki er hægt að ná því markmiði er takmarkið að auka lífsgæði eða vellíðan sjúklingsins með öllum tiltækum ráðum.

Með hækkandi meðalaldri fjölga langveikum og þar með aukast kröfur um heilbrigðisþjónustu, sérstaklega hjúkrunarþjónustu. Fjölgun í hópi langveikra hefur beint sjónum að lífsgæðum þeirra þar sem lækning er ekki möguleg. Langlífi hefur oftast í för með sér fleiri sjúkdóma og sjúkdómseinkenni sem hafa áhrif á daglegt líf. Þess vegna er nauðsynlegt að afla kunnáttu um hvernig unnt er að stuðla að og viðhalda lífsgæðum. Frá sjónarhorni hjúkrunar er þessi vitneskja nauðsynleg þar sem oft er hægt að draga úr einkennum sjúkdóma, bæta líðan og auka lífsfyllingu sjúklinga þó sjúkdómarnir séu ekki læknanlegir. Heilsutengd lífsgæði hafa því í vaxandi mæli verið notuð til að meta gagn og árangur hjúkrunarmeðferðar og þjónustu.

Dagleg störf hjúkrunarfræðinga byggjast á því að efla og viðhalda lífsgæðum sjúklinga. Lífsgæðamælingar geta því verið góður árangursmælikvarði í hjúkrun og unnt að nota á ýmsum sviðum hjúkrunar. Þess vegna er skilningur á hugtakinu og tilgangi þess nauðsynlegur. Hjúkrunarrannsóknir framtíðarinnar munu vafalaust margar fjalla um árangursmat sem er hannað til að meta og skrá afköst heilbrigðisþjónustunnar. Aukning á slíkum rannsóknem er talin stafa af þörfinni fyrir hagkvæmni í meðhöndlun sem leiðir af sér jákvætt árangursmat án þess að minnka gæði þjónustunnar. Hjúkrunarfræðingar eru í auknum mæli farnir að sýna árangursmati áhuga, bæði þar sem brennidepillinn er sjúklingurinn sjálfur en einnig heilbrigðiskerfið

í heild (Polit og Beck, 2004). Lífsgæðarannsóknir eru því uppspretta þekkingarbrunnis sem hægt er að nota til að leiðbeina við hjúkrunarmat og íhlutanir.

SAMANTEKT OG LOKAORÐ

Lífsgæði er flókið hugtak sem erfitt hefur verið að skilgreina. Gæði lífsins eða hið góða líf hefur verið umhugsunarefni manna frá örófi alda. Þegar Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin setti fram skilgreiningu á heilbrigði árið 1948 fór hugtakið lífsgæði að tengjast heilsu fólks. Síðan þá hefur verið reynt að skilgreina bæði heilsu og lífsgæði, oftast þannig að hugtökin tengjast enda er heilsa hluti af lífsgæðahugtakinu. Lífsgæði eru einnig tengd hamingju, vellíðan og lífsfyllingu. Þessi tvö hugtök, lífsgæði og heilsa, eiga það sameiginlegt að vera huglæg, fræðileg og heimspekileg.

Heilsutengdum lífsgæðum er ætlað að fjalla um almenna heilsu, líkamlega og andlega þætti, tilfinningalíf, vitræna þætti, hlutverk og félagsfærni. Samkomulag er um að það sé huglægt og innihaldi bæði jákvæðar og neikvæðar þætti lífsins.

Heilsutengdum lífsgæðarannsóknum er því ætlað að vera mælistika á gæði heilbrigðisþjónustunnar með sjónarmið sjúklinganna sjálfra að leiðarljósi.

Í þessari umfjöllun var leitast við að gera grein fyrir lífsgæðahugtakinu og nálgun þess við heilbrigðishugtakið. Gerð hefur verið grein fyrir helstu kostum og göllum lífsgæðamælinga almennt og sérstaklega í hjúkrunarrannsóknum.

Lífsgæði hafa orðið eins konar lykilorð í heilbrigðisvísindum og lífsgæðarannsóknir eru algengar. Skortur er þó á skýrleika í sjálfu lífsgæðahugtakinu. Þannig getur innihald hugtaksins og tilgangur glatast og hugtakið verið notað sem markmið meðferðar án þess að reynt sé að aðgerðabinda það.

Vert er að huga að því hvers vegna lífsgæðarannsóknir og bætt lífsgæði geta verið áhugaverður og álitlegur kostur í hjúkrunarrannsóknum og heilbrigðisvísindum. Einn mikilvægur þáttur er mat á árangri hjúkrunarmeðferðar. Lífsgæðamælingar geta sýnt fram á framfarir eða afturför í meðferð sjúklings. Hægt er að kanna huglægt mat einstaklinga á heilsu og getu þeirra til að stunda daglegt líf, andlega líðan og félagslega færni. Mögulegt er að bera saman lífsgæði ákveðinna hópa og kanna þannig hvaða einstaklingar og hópar eru í mestri þörf fyrir hjúkrunarmeðferð. Heilsutengd lífsgæði eru næmari á framlag hjúkrunar til heilsu og velferðar og bæta hefðbundnar mælistikur eins og dánartíðni og sjúkleika. Auk þess geta heilsutengdar lífsgæðarannsóknir verið verkfæri við gæðapróun og árangursstjórnun í heilbrigðisvísindum. Þannig er stuðlað að bættum lífsgæðum skjólstæðinga okkar.

HEIMILDIR

Anderson og Burckhardt (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*, 29(2), 298–306.

- Bengtson, I. (2004). *Age and health related quality of life after a first myocardial infarction*. Gautaborg: Nordic School of Public Health.
- Berglund, A.L. og Erikson, K. (2003). Different meanings of quality of life: A comparison between what elderly persons and geriatric staff believe is of importance. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 112.
- Bergsma, J. og Engel, G.L. (1988). Quality of life: Does measurement help. *Health policy*, 10, 267–279.
- Björk, S. (1995). Livskvalitet – ett mångfacetterat begrepp. *Hälsosamma tankar*, 9–39. Svipjód: Nya Doxa.
- Bowling, A. (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public judgments to inform scales of health related quality of life. *Social Science and Medicine*, 41, 1447–87.
- Bowling, A. (2005). *Measuring health. A review of quality of life measurement scales*. (3. útg.). Maidenhead: Open University Press.
- Browne, J.P., O'Boyles, C.A., McGee, H.M., Joyce, C.R.B., McDonald, N.J., Malley, K.O., Hiltbrunner, B. (1994). Individual quality of life in the healthy elderly. *Quality of life research*, 3, 235–244.
- Bury, M. (1994). Livskvalitet: Varför nu? En sociologisk betraktelse (Quality of life: why now? A sociological reflection). Í B. Richt (ritstj.), *Livskvalitet, teori, mätning och realitet. (Quality of life, theory, measurement and reality)*. Linköping: Linköpings Universitet, 17–34.
- Calman, K.C. (1984). "Quality of life in cancer patients – an hypothesis". *Journal of Medical Ethics*, 10, 124–127.
- Drapear, P. (1997). *Nursing Perspectives on Quality of Life*. London: Routledge.
- Fayers, P.M. og Machin, D. (2000). *Quality of life: Assessment analysis and interpretation*. Chichester: Wiley.
- Gill, T.M. og Feinstein, A.R. (1994). A critical appraisal of the quality of life measurements. *Journal of the American Medical Association*, 272, 619–626.
- Häyry, M. (2000). Livskvalitet och beslutsfattande inom hälsovården. Í K. Klockars og B. Österman (ritstj.), *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. Stockholms: Liber utbildning.
- King, I.G. (1994). Quality of life and goal attainment. *Nursing Science Quarterly*, 7(1), 29–32.
- Leininger, M. (1993). Quality of life from a transcultural nursing perspective. *Nursing Science Quarterly*, 7(1), 22–28.
- Lindström, B. (1992). Quality of life: A model for evaluating Health for all. Conceptual considerations and policy implications. *Soz preventivmed*, 37, 301–6.
- Lindström, B. (1994). The essence of existence: On the quality of life of children in the Nordic countries. Göteborg: Nordic School of Public Health.
- Lips, P., Cooper, C., Agnusdei, F., Caulin, F., Egger, P., Johnell, O. o.fl. (1997). Quality of life as outcome in the treatment of osteoporosis: The development of a questionnaire for quality of life by the European Foundation for Osteoporosis. *Osteoporosis International*, 7, 36–38.
- Lips, P., Cooper, C., Agnusdei, F., Caulin, F., Egger, P., Johnell, O. o.fl. (1999). Quality of life in patients with vertebral fractures: Validation of the quality of life questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis. *Osteoporosis International*, 10, 150–160.
- Lips, P. og van Schoor, N.M. (2005). Quality of life in patients with osteoporosis. *Osteoporosis International*, 16, 447–455.
- Maslow, A. (1999). *Toward a psychology of being*. (3. útg.). New York: John Wiley and Sons.
- McCall, S. (1980). 'What is quality of life?' *Philosophica*, 25(1), 5–14.
- Meyers, D.G. (1992). *The pursuit of happiness: Who is happy and why*. New York: William Morrow.
- Newman, M.A., Shime, A.M. og Corcoran-Perry, S.A. (1991). The focus of the discipline of nursing. *Advances in Nursing Science*, 14(1), 1–6.
- Nordenfeldt, L. (1991). *Livskvalitet och hälsa: Teori och kritik*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidskrift for Nor Lægeforening*, 16(121), 1970–1974.
- Næss, S. (2004). *Livskvalitet som psykisk velvære. Definitioner. Empiriske undersøkelser*. Fyrirlestur fluttur í NHV Gautaborg.
- Padilla, G. Grant, M.M. og Ferrell, B. (1992). Nursing research into quality of life. *J Qual Live Res*, 1, 341–348.
- Parse, R.R. (1993). Quality of life: Science and living the art of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 7(1), 16–21.
- Polit, D.F. og Beck, C.T. (2004). *Nursing research. Principles and methods*. (7. útgáfa). Philadelphia: Lippincott Co.
- Rapley, M. (2003). *Quality of life research. A critical introduction*. London: Sage publication.

Ritrýnd fræðigrein

- Raspe, H. (1995). QoL measurement in rheumatology. Í Guggenmoos-Holzmann (ritstj.), *Quality of life and health. Concept, methods and applications*. Berlin: Blackwell-Wissenschafts Verlag.
- Sarvimäki, A. og Stenbock-Hult, B. (2000). Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of advanced nursing*, 32(4), 1025–1033.
- Sigurlína Davíðsdóttir (2003). Eigindlegar og megindlegar rannsóknar-aðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 219–237). Akureyri: Íslenska prentsmiðjan.
- Silverman, S. (1993). Health related quality of life in osteoporosis clinical trials. *Calcified Tissue Int.*, 53, 75–77.
- Sullivan, M. (1992). Quality of life assessment in medicine. *Nordic Journal of Psychiatry*, 46, 79–83.
- Sullivan, M., Karlson, J. og Taft, C. (1999). How to assess quality of life in medicine: Rationale and methods. Í G. Grand og G. Ailhaud (ritstj.), *Progress in obesity research. John Libbey & Company Ltd 8th International congress on obesity*, 749–755.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Snorri Ingimarsson (1997). Heilsutengd lífsgæði. *Læknablaðið*, 83, 492–495.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson, Erla Grétarsdóttir, Halldór Jónsson jr. og Tómas Zoëga (2000). Heilsutengd lífsgæði Íslendinga. *Læknablaðið*, 86, 251–257.
- Wallace, C. (1995). Nursing as the promotion of well-being: The client's experience. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 285–9.
- WHO (1948). *Constitution*. World Health Organization, (WHO), New York.
- WHO (2005). Introducing the WHOQOL instruments. Sótt 6. janúar 2005 af <http://www.who.int/evidence/assessment-instruments/qol/q11.htm>