

Livskvalitet ved kronisk progredierende sykdom

Av Jørn Bårdgard og Jarle Eknes

Det følgende er en omarbeiding av en hovedoppgave levert høsten 1992 ved Psykologisk Institutt, Oslo, med tittel: *Livskvalitet og mestring ved kronisk progredierende sykdom, belyst gjennom en studie av mennesker med cystisk fibrose*

Innledning

Mennesker med kroniske progredierende sykdommer er vanligvis utsatt for flere og mer alvorlige stressende forhold og påkjenninger enn friske. I store deler av forskningslitteraturen antas deres svekkede helse og dårlige prognose å være av stor betydning for deres psykologiske tilpasning (Mador & Smith 1988, Felton et al. 1984). Det å være frisk, sterk og fysisk aktiv fremstår som sentrale verdier og idéaler i vår kultur. Fysiske såvel som psykiske problemer og smerte, vurderes ofte ensidig negativt. Fravær av fysiske og psykiske plager tas som tegn på normalitet og anses ofte som en forutsetning for å leve et lykkelig liv. Dette gjenspeiler seg i utsagn som: "Bare jeg får beholde helsa, så går allting bra". En vanlig forestilling er også "at jo sykere man er, jo verre har man det". Betyr dette at utsiktene til å leve et godt liv er små for mennesker som har en alvorlig kronisk sykdom? Er

en svekket fysisk helse og sterkt reduserte muligheter for et langt livsløp, ensbetydende med psykologisk mistilpasning og opplevelse av å ha en lav livskvalitet? Gjennom å studere sykdomsgruppen cystisk fibrose skal vi i denne artikkelen se nærmere på sammenhengen mellom fysisk helse og livskvalitet.

Cystisk fibrose

Cystisk fibrose (CF) er en arvelig, kronisk og progredierende sykdom hvor en gradvis svekkelse av lungefunksjonen er det mest alvorlige karakteristika. Sykdommen er dramatisk både i symptombylde og gjennom sitt dødelige utfall. I Norge viser en pilotstudie at sannsynligvis én av 3.500 nyfødte barn i Norge har CF (Michaelsen 1989). Det er idag registrert 190-200 mennesker i Norge med CF (Haanæs 1991). I 1950 overlevde mindre enn 5% av CF'erne 10-års alderen, mens 44% av alle CF'ere i Norge idag er over 18 år (Michaelsen

1992). I den vestlige verden er idag gjennomsnittlig alder noe over 30 år.

Det som først og fremst begrenser livsutsiktene for mennesker med CF er at slimkjertlene i bronkiene produserer et unormalt, seigt sekret som er vanskelig å hoste opp. Dette fører til irritasjon med hoste og tendens til infeksjoner. Lungeskadene dette medfører er uopprettelige, og utholdenhet og arbeidstoleranse blir gradvis redusert. Alle som får diagnosen anbefales daglig lungedrenasje og inhalasjon av medisiner. Fysisk aktivitet og fysioterapi står også sentralt i behandlingen. For de fleste vil behandlingen bety store inngrep i dagliglivet. I tillegg til dette er mange hyppig innlagt på sykehus.

Det er stor variasjon i sykdomsgrad blant CF'ere. Noen fungerer godt på skole og i jobb, og bruker relativt liten tid på daglig behandling. Andre er uføretrygdde og bruker det meste av dagen til behandling og hvile. I og med at sykdommen er progredierende lever også de friskeste med vissheten om at de gradvis vil bli sykere, at deres arbeidskapasitet vil reduseres og at sykdommen har et dødelig utfall. CF miljøet i Norge er lite, mange har god kontakt med hverandre og blir dermed stadig konfrontert med ulike stadier og forløp av sykdommen. Mennesker med CF opplever at venner og jevnaldrende med samme sykdom blir sykere og dør.

Hva sier forskningen?

CF er en dramatisk sykdom, og mange har vært opptatt av psykologiske forhold knyttet til det å ha CF. Karakteristisk for forskningen er at den har vært patologi-orientert, både i metodevalg og problemstillinger. Det har vært fokusert på de vanskeligheter og problemer syk-

dommen antas å gi CF'ere og hvilke psykologiske skader og mistilpasninger som følger av dette (Eiser 1990; Drotar et al 1981). Rasjonalen bak mye av forskningen har vært at en så dramatisk sykdom er nødt til å gi dramatiske konsekvenser på det psykologiske plan. CF'ere er blitt undersøkt med de fleste tilgjengelige diagnostiske verktøy, spørreskjema og intervjuer. Likevel har forskningen ikke funnet bestemte psykopatologiske mønstre i denne gruppen (Spirito et al. 1984).

Å fortsette jakten på en psykiatrisk diagnosekategori og plassere CF'ere i synes lite hensiktsmessig. Isteden for å se på CF'ere og andre kronisk syke som en gruppe som "passivt" pådrar seg psykiske lidelser, finner vi det mer rimelig å betrakte dem som vanlige mennesker som er utsatt for andre typer og i mange tilfeller sterkere påkjenninger, enn de fleste andre. Utfra et slikt perspektiv blir det sentralt å studere hvordan kronisk syke selv opplever og møter disse påkjenningene, og hvilke konsekvenser dette får. Dette representerer et alternativ til det meste av tidligere forskning og tenkning omkring CF og andre kroniske sykdommer. Der tidligere forskning har lett etter psykologiske avvik som følge av fysisk sykdom, finner vi spørsmålet om i hvilken grad mennesker med CF opplever å ha et godt liv, som et like relevant og kanskje mer fruktbart spørsmål.

Subjektiv livskvalitet

Det er ikke bare i forhold til CF og andre kroniske sykdommer, at forskeres hovedfokus har vært rettet mot stress og patologi. I psykologien generelt er menneskers ulykker og lidelser utforsket i detalj, mens langt mindre oppmerksomhet er viet vår opplevelse av lykke og

det gode liv, og hvilke faktorer som bidrar til dette. Begrepet livskvalitet inviterer til refleksjon over hva et godt liv innebærer og hva som er forutsetningene for å oppleve en viss kvalitet i tilværelsen.

Begrepet livskvalitet har et positivt innhold der ikke bare fraværet av, men også tilstedeværelsen av det gode liv settes i fokus. Slik vi bruker begrepet, omhandler det enkeltindividets opplevelse av livet som godt eller dårlig.

Mastekaasa et al. (1988). viser på en oversiktlig måte hvordan mulige kombinasjoner mellom plager og gleder kan se ut:

	mange plager	få plager
mange gleder	1	2
få gleder	3	4

Tabell : Mulige kombinasjoner mellom plager og gleder.

Psykiatriske tradisjoner skiller sjelden mellom kategori 1 og 3, men har tilnærminger der både kategori 2 og 4 betraktes som vellykket. Ofte er man ikke bevisst på hvilken av de to kategoriene en person befinner seg i, fordi man har definert et godt liv som en motpol til få plager. Kombinasjonen av å ha mange gleder og mange plager, samt kombinasjonen av å ha få plager og få gleder er i stor grad neglisjert. Livskvalitetsforskningen tyder på at alle de ovennevnte kombinasjonene er mulige (Diener 1984). Dette åpner for en mer nyansert forståelse og en erkjen-

nelse av at få plager ikke er synonymt med et godt liv, og at mange plager ikke er synonymt med lav livskvalitet. Det å være kronisk syk og ha mange fysiske plager ekskluderer dermed ikke muligheten til å leve et godt liv med mange gleder.

Et spørsmål som melder seg når det snakkes om livskvalitet er *hvem* som skal vurdere hva som er god livskvalitet. Hvis forskere skal vurdere andre sin livskvalitet, blir deres egne verdier om hva som er et godt liv lagt til grunn for antagelser om hva som er bra for andre. At tilsynelatende vellykkede, glade og veltilpassede mennesker sjokkerer omverdenen ved for eksempel selvmord eller selvmordsforsøk, illustrerer at våre vurderinger om andres livslykke ikke nødvendigvis er særlig gode. Som et psykologisk begrep er livskvalitet derfor definert med utgangspunkt i den enkeltes opplevelse av sitt eget liv og sin egen livssituasjon. Det snakkes om *subjektiv livskvalitet* (SLK). Dermed sier det seg selv at livskvalitet ikke er noe som kan observeres direkte (Mastekaasa et al. 1988). Dette innebærer at ytre betingelser som inntekt, bostandard, sivilstatus, utdanning osv. ikke er med på å definere et menneskes livskvalitet, men snarere er mulige årsaker til eller forutsetninger for livskvalitet. En gjennomgang av litteraturen på dette feltet viser at sosiale bakgrunnsvariabler tilsammen bare forklarer 10-15% av variansen i mål på opplevelsen av livskvalitet (Mastekaasa et al. 1988).

Folks opplevelse av å ha det godt eller ikke, kan uttrykkes langs flere dimensjoner. Mange har pekt på at det er hensiktsmessig å skille ut kognitive aspekter fra de mer affektive, og også skille positiv fra negativ affekt (Andrews & Withey 1976; Diener et al. 1985). Subjektiv livskvalitet beskrives dermed

med en basisstruktur bestående av 3 hoveddimensjoner:

- Positiv affekt
- Negativ affekt
- Kognitiv tilfredshet

De to første refererer til emosjonelle aspekter ved livskvalitet. Skillet gjør det mulig å fange opp om fravær av negative følelser betyr at man dermed kommer ut med tilsvarende store mengder positive følelser, og omvendt.

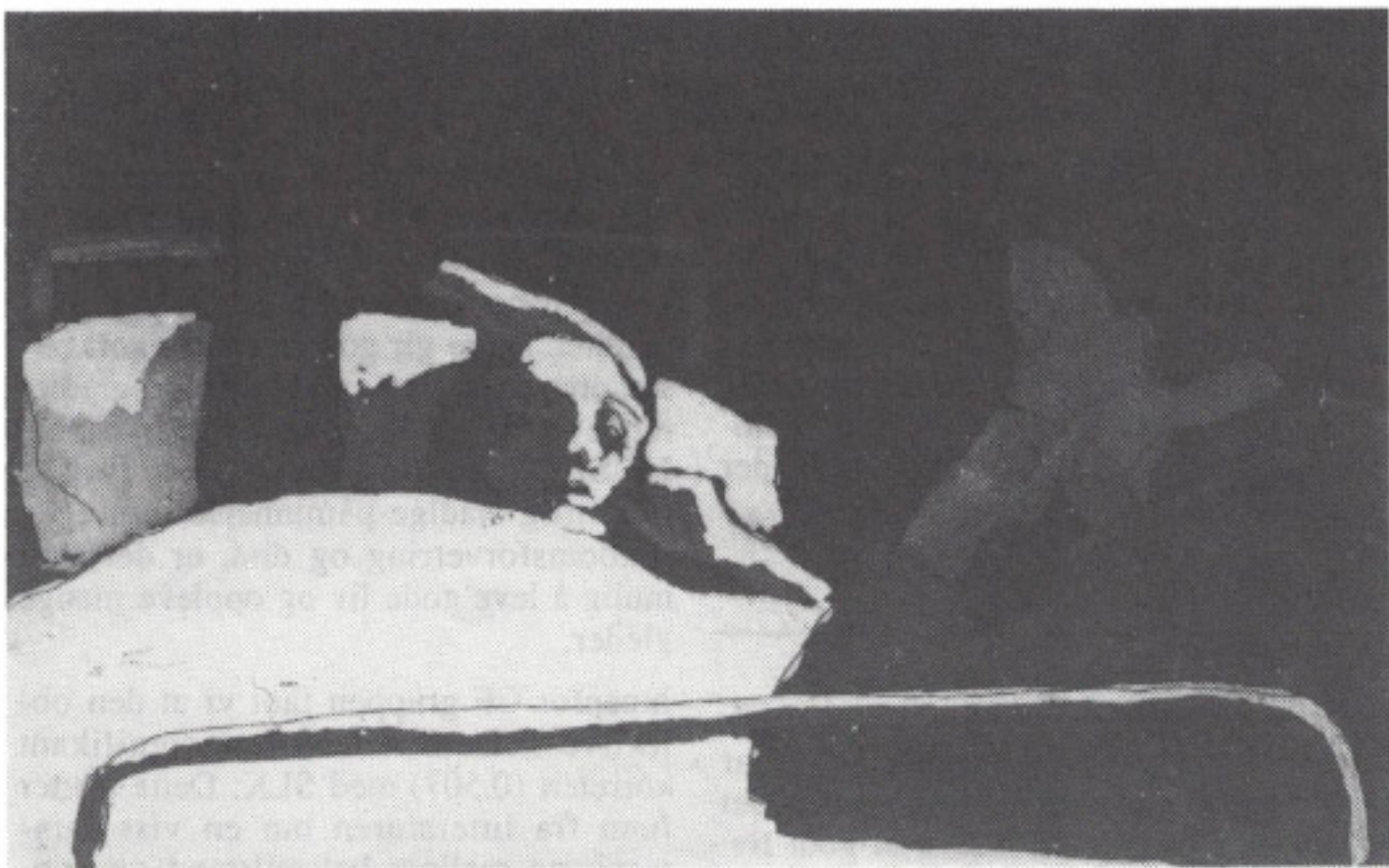
Helse og livskvalitet

Det er vanlig at mennesker selv har idéer om at helsetilstand er noe av det viktigste i forhold til å leve et godt liv. Hva kan så forskningen fortelle oss om denne sammenhengen? I en større studie av Campbell et al. (1976), rangerer folk selv helse som det aller viktigste i forhold til å oppleve lykke og glede. Imidlertid viste det seg at helsetilstand bare kom på 8. plass når det gjaldt å predikere SLK. I en stor undersøkelse av helse og livskvalitet i Nord-Trøndelag (Mastekaasa 1988), så man nærmere på dem som etter screening ble henvist til etterundersøkelse fordi den første undersøkelsen ga mistanke om høyt blodtrykk eller sukkersyke. Man hadde dermed data om livskvalitet før og etter diagnostisering, og fant at det ga små utslag å gå inn i rollen som diabetiker, mens hjerteinfarkt og slag reduserte livskvaliteten betydelig. Totalt kan vi anslå at litteraturen går i retning av at det er en svak, men signifikant sammenheng mellom helse og livskvalitet. Det er viktig å merke seg at denne sammenhengen langt fra er absolutt.

I en undersøkelse av 15 voksne med CF (Bårdgård & Eknes 1992), så vi blant annet nærmere på forholdet mellom deres objektive målbare helsetilstand og deres opplevelse av livskvalitet. Generelt viste undersøkelsen at flere i denne gruppen opplevde å ha svært høy livskvalitet. Dette gir god støtte for antagelsen om at det å ha en alvorlig progredierende sykdom ikke er ensbetydende med lav SLK. Selv med tildels store fysiske plager og stadige påminnelser om egen sykdomsforverring og død, er det fullt mulig å leve gode liv og oppleve mange gleder.

Innenfor CF gruppen fant vi at den objektive helsetilstanden var signifikant korrelert (0.507) med SLK. Dette støtter funn fra litteraturen om en viss sammenheng mellom helsetilstand og opplevd livskvalitet. At sammenhengen her er relativt stor kan forstås ut fra at sykdommen har en så alvorlig karakter, og at vi finner en stor variasjon i grad av funksjonshemming og forventet levealder. Ser vi nærmere på materialet viser det seg at det er den kognitive dimensjonen i SLK som er sterkest relatert til helsetilstanden. Denne dimensjonen måles gjennom personens egen total-evaluering av sitt eget liv (Diener et al. 1985). Personen skal heve seg opp på et metanivå og vurdere grad av tilfredshet med eget liv. De affektive dimensjonene måler personens emosjonelle tilstand her og nå. Ut fra dette synes helsetilstanden å bety mindre i "det daglige følelseslivet" til CF'ere, enn den betyr når man skal se og vurdere sitt eget liv "utenfra".

Selv om livskvalitet og helse er signifikant korrelert, er ikke dette i større grad enn at en god del av variansen i SLK må kunne forklares av andre faktorer enn helsetilstand. Vi ser flere eksempler på at personer som er vurdert



som like syke/ friske har svært forskjellige skårer på målet for SLK.

Egne bidrag til livskvalitet

I og med at det langt fra er noen absolutt sammenheng mellom helse og livskvalitet, er det av stor interesse å finne hvordan CF'ere selv kan bidra til å øke sin egen livskvalitet. Det faller utenfor denne artikkelens rammer å drøfte dette inngående, men vår undersøkelse tyder på at ulike måter å forholde seg til sykdommen på er av stor betydning for livskvaliteten. En klar tendens er at de som fokuserer oppmerksomheten sin bort fra sykdommen og dens psykologiske og somatiske konsekvenser, opplever høyere livskvalitet enn de som har et sterkt interessefokus på sykdommen og dens konsekvenser. Illustrerende for dette er utsagn fra to personer som hadde lik helsestatus, men som opplevde svært ulik livskvalitet. Der personen med høy SLK ga uttrykk for at "CF har egentlig ikke hatt så stor betydning for

meg", opplevde personen med lav SLK at "CF danner grunnlaget for alt". Selv om helsetilstanden var lik for disse to var opplevelsen av sykdommens rolle og betydning i livet svært ulik.

Mennesker med CF lever med tildels store helseplager og med stadige påminnelser om at sykdommen har et dødelig utfall. Selvfølgelig ønsker de alle at de var friske, men likevel gir de fleste uttrykk for at det også kommer noe positivt ut av det å være syk. På ulike måter gir de uttrykk for at de har vokst som mennesker gjennom sin sykdom og eksistensielt vanskelige situasjon. Tema som går igjen er at de er blitt godt kjent med seg selv, er blitt mer åpne, setter pris på livet og ikke tar alt som en selvfølge. Sykdommen har gitt dem livserfaring som en vanskelig får med seg i "det problemfrie" liv.

Selv om mennesker med CF står ansikt til ansikt med egen fysisk svekkelse og død i en helt annen forstand enn friske, trenger de ikke å oppleve og ha lav livs-

kvalitet. Det å ha mange fysiske plager og være kronisk syk innebærer nødvendigvis ikke psykologisk mistilpasning, og fravær av gode opplevelser. Gjennom den måten mennesker forholder seg til og mestrer egen livssituasjon og sykdom på, kan de selv i stor grad bidra til opplevelsen av å ha et godt liv. Istedet for å fortsette jakten på patologi hos kronisk syke vil det være et godt alternativ å studere mestringsstrategier i forhold til sykdommen. Når vi får økt kunnskap om effekten av ulike strategier vil det være av interesse å se i hvilken grad de funksjonelle strategiene kan læres og de dysfunksjonelle avlæres, slik at den enkelte i størst mulig grad selv kan bidra til opplevelsen av å ha et godt liv.

Referanser

- Andrews, F.M. & Withey, S.B. (1976). Social indicators of well-being: Americas perception of life quality. New York: Plenum.
- Aspin, A.J. (1991). Psychological consequences of cystic fibrosis in adults. *British Journal of Hospital Medicine*, 45, 368-371.
- Brickman, P., Coates, D. & Janoff-Bullman, R. (1978). Lottery Winners and Accident Victims: Is Happiness Relative? *Journal of Personality and Social Psychology*, 36, 917-927.
- Bårdgård, J. & Eknes, J. (1992). Livskvalitet og mestring ved kronisk progredierende sykdom, belyst gjennom en studie av mennesker med cystisk fibrose. Hovedoppgave v. Psykologisk Institutt, Oslo.
- Campbell, A., Converse, P.E. & Rodgers, W.L. (1976). *The Quality of American Life*. New York: Russell Sage Foundation.
- Diener, E. (1984). Subjective Well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J. & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- Drotar, D., Doershuk, C. F., Stern, R. C., Boat, T. F., Boyer, W. & Matthews, L. (1981) Psychological functioning of children with cystic fibrosis. *Pediatrics*, 67, 338-343.
- Eiser, C. (1990) Psychological effects of chronic disease. *Journal of child psychology & psychiatry*, 31, 85-98.
- Felton, B.J., Revenson, T.A. & Hinrichsen, A. (1984). Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Social Science Medicine*, 18, 889-898.
- Headey, B. & Wearing, A. (1990). Subjective well-being and coping with adversity. *Social Indicators Research*, 22, 327-349.
- Haanæs, O.C. (1991). Når er tiden inne? *CF bladet*, 1, 16-18.
- Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental Health*. N.Y. Basic Books.
- Kaplan, R. M., Anderson, J. P., Wu, A. W., Mathews, C. and Orenstein, D. (1989). The quality of well-being Scale. *Medical Care*, 27, 27-42.
- Mador, J. A. & Smith, D. H. (1988). The psychological adaptation of adolescents with cystic fibrosis. A review of the literature. *Journal of adolescent health care*, 10, 136-142.
- Mastekaasa, A., Moum, T., Næss, S. og Sørensen, T. (1988). Livskvalitetsforskning, ISF rapport nr. 6.
- Michaelsen, H. (1989). Antibiotika ved cystisk fibrose. I: Digranes, A. & Bjorvatn, B. (red.) *Norsk Ceftazidim-Symposium*, Gol 2-3. februar.
- Michaelsen, H. (1992). Personlig kommunikasjon og upubliserte plansjer. *Aker Sykehus*.
- Ryff, C. D. (1990). Happiness Is Everything, or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Sensky, T. (1990). Patients reactions to illness. *Br. Med. Journal*, 300, 622-623.
- Spirito, A., Russo, D. & Masek, B. (1984). Behavioral interventions and stress management training for hospitalized adolescents and young adults with cystic fibrosis. *General Hospital Psychiatry*, 6, 211-218.