

Livskvalitet og CF

Av psykolog Jarle Eknes og psykolog Jørn Bårdgard

Hva som er kjennetegnet ved god eller dårlig livskvalitet, er det vanskelig å enes om. Det som gir god livskvalitet for en person, kan gi dårlig livskvalitet for en annen. Vi unngår en del av denne problematikken ved å måle "subjektiv" og ikke "objektiv" livskvalitet. Det innebærer at vi tar utgangspunkt i hvordan den enkelte CF'er selv føler og vurderer at han eller hun har det. Denne artikkelen tar opp hvorvidt det å ha CF gir lav subjektiv livskvalitet, og om subjektiv livskvalitet samvarierer med hvor syk eller frisk man er.

Subjektiv livskvalitet

Livskvalitet er et begrep som ser ut til å brukes mer og mer innenfor psykologi og andre samfunnsvitenskaper. Det er også et honnørord som har funnet gjenklang i politikk og samfunnsdebatt. Begrepet inviterer til refleksjon over hva et godt liv innebærer og hva som er forutsetningene for å oppleve en viss kvalitet i tilværelsen. Et spørsmål som melder seg når det snakkes om livskvalitet er hvem som skal vurdere hva som er god livskvalitet for en person. Hvis forskere skal vurdere andre menneskers livskvalitet, blir deres egne verdier lett lagt til grunn for antagelser om hva som er bra for andre. Som et psykologisk begrep er livskvalitet derfor definert med utgangspunkt i den enkeltes opplevelse av sitt eget liv og sin egen livssituasjon. Det snakkes gjerne om *subjektiv* livskvalitet. Slik vi bruker begrepet livskvalitet omhandler det enkeltindividers opplevelse av sitt eget liv som godt eller dårlig.

Begrepet livskvalitet har et positivt innhold, der ikke bare fraværet av, men også tilstedeværelsen av det gode liv settes i fokus. Dette står i kontrast til hvordan begreper som mental helse vanligvis brukes. Mental helse kan defineres positivt (Jahoda 1958; Ryff 1990), men mer vanlig er en negativ tilnærming som innebærer å definere

mental helse som fravær av psykiske plager eller sykdommer (Mastekaasa et al. 1988). Har man det ikke følt, må man ha det godt, er ofte tankegangen. Vi tror imidlertid at det er mulig å oppleve mye glede sammen med store plager, og for den saks skyld oppleve få gleder selv om man ikke har direkte plager. For å fange opp disse mulige kombinasjonene må subjektiv livskvalitet måles langs flere dimensjoner. Det er vanlig å skille ut kognitive (tankemessige) aspekter fra de mer affektive, og også skille positiv fra negativ affekt. Subjektiv livskvalitet beskrives dermed med en basisstruktur bestående av 3 hoveddimensjoner; positiv affekt, negativ affekt og kognitiv tilfredshet.

Helse og livskvalitet

Det er vanlig at mennesker selv har idéer om at helsetilstanden er noe av det viktigste i forhold til å leve et godt liv. I en større undersøkelse (Campbell et al. 1976) fant man at folk selv mente at god helse er det viktigste i forhold til å oppleve lykke og glede. Når forskerne målte hva som faktisk hadde sammenheng med høy livskvalitet, viste det seg at helsetilstand kom helt nede på 8. plass. Mange andre forhold som f.eks. hadde med vennskap og familie å gjøre, hadde betydelig større sammenheng med livskvalitet, enn det som var tilfelle for helsetilstanden.

Helsetilstanden er imidlertid i det nevnte tilfelle brukt som en samlekategori over en rekke alvorlige og mindre alvorlige sykdommer og komplikasjoner. Hvilke sykdommer det er snakk om og sykdommenes alvorlighetsgrad, vil kunne påvirke resultatene. Det å få f.eks. hjerteinfarkt eller diabetes har vist seg å påvirke livskvaliteten på forskjellige måter (Mastekaasa et al. 1988). Likevel kan det slås fast at helsetilstand *generelt* ikke betyr så veldig mye for livskvaliteten. I hvert fall ikke målt over en lengre periode. Rett etter at sykdom er påvist vil imidlertid livskvaliteten som oftest påvirkes negativt.

CF og livskvalitet

I vår undersøkelse finner vi store forskjeller

i opplevd livskvalitet hos CF'ere. Flertallet markerer seg med relativt god livskvalitet, sammenlignet med andre mennesker uten CF. Noen rapporterer om en livskvalitet som ligger langt over det som er vanlig i befolkningen, mens andre rapporterer om lav livskvalitet. Variasjonene er store. Samlet gir resultatene god støtte til en antagelse om at det å ha en alvorlig progredierende sykdom som CF, ikke behøver å bety at man dermed vil oppleve å ha lav livskvalitet.

Riktignok finner vi en svak sammenheng mellom livskvalitet og hvor frisk eller syk den enkelte CF'er er, men det er åpenbart at en god del av variansen i opplevd livskvalitet må skyldes andre forhold enn sykdomsgraden. Man er med andre ord på ingen måte fullstendig prisgitt sykdomsutviklingen i forhold til det å oppleve å ha det bra og være fornøyd med tilværelsen. At det ikke er en lovmessig sammenheng mellom sykdomsgrad og livskvalitet kommer tydelig frem i følgende sammenligning: Randi og Arne er vurdert som like friske av legen, men har likevel svært forskjellige skårer på målet for livskvalitet. Arne har livskvalitetsskårer som plasserer ham nest-*høyest* av alle i gruppen, mens Randi som er like frisk kommer nest-*lavest* på målet for livskvalitet.

Som tidligere nevnt, er det en svak men likevel tilstedeværende sammenheng mellom sykdomsgrad og livskvalitet når vi behandler hele gruppen under ett. Interessant er det å merke seg at denne sammenhengen først og fremst er knyttet til den delen av livskvalitetsmålet som går på *tanker/* kognitive tilfredshet, i motsetning til *følelser* som utgjør resten av målet. Det er en tendens til at jo sykere man er jo lavere skårer man på utsagn som; "på de fleste måter er livet mitt nær idealet mitt", "mine livsforhold er glimrende", "jeg er tilfreds med livet mitt", "hittil har jeg fått til de viktige tingene jeg vil ha i livet" og "hvis jeg kunne levd livet om igjen ville jeg nesten ikke forandret noen ting". Sammenhengen mellom positive/negative følelser og sykdomsgrad viser seg å ikke tilfredsstille de vitenskapelige krav som stilles, for å kunne hevde at sammenhengene er reelle og ikke tilfeldige.

Livskvalitet og forandringer

På én måte vil påstanden om den relativt moderate sammenhengen mellom livskvalitet og grad av sykdom kanskje skurre litt for mange som har opplevd å bli sykere. Mange kan oppleve at det å bli sykere påvirker humøret kraftig, og fører til lavere livskvalitet. Samtidig er vi mennesker imidlertid utrustet med en evne til å tilpasse oss nye situasjoner. Når en i utgangspunktet negativ forandring vedvarer og stabiliserer seg, klarer vi vanligvis å finne nye måter å mestre situasjonen på. Vi stiller kanskje andre krav til livet, får andre verdier og begynner å tenke på en annen måte om oss selv og andre enn vi gjorde før. Livskvalite-

ten kan da ofte svinge tilbake til det nivået den var på før forandringen/ endringen i helsetilstanden inntraff.

Blir helsetilstanden bedre, blir vi i bedre humør for en kortere periode. Selv om helsetilstanden holder seg stabilt, vil humøret bevege seg tilbake til der det var før bedringen inntraff. Blir vi sykere, setter dette oss i dårlig humør. Men selv om vi forblir syke, forblir ikke humøret like dårlig; vi beveger oss langsomt tilbake mot det nivået humøret var på før forandringen inntraff.

Vi snakker her om tendenser, og fremstillingen av mekanismene knyttet til livskvalitet er forenklet i forhold til den kompleksitet det egentlig er snakk om. Et forhold som ikke uten videre omfattes av ovennevnte "regel", er når man er svært syk og kroppen er helt tappet for krefter. For de aller sykeste vil det ikke være så lett å svinge tilbake til det livskvalitetsnivået man hadde før forandringen/ forverringen, som for en som ikke er fullt så syk. Dette skyldes bl.a. at det trengs en del overskudd og energi til for å klare å "tenke positivt", og møte nye utfordringer med nye mestringsstrategier. Det store flertall av CF'ere vil være så friske at det ikke er noe problem, men noen få vil være så tappet for krefter at selv den tankemessige og følelsesmessige forandringen kan bli for energi-krevende.

Teknisk informasjon:

Livskvalitet måles for de tre dimensjonene positiv affekt, negativ affekt og kognitiv tilfredshet.

Positive affekter skåres på en skala fra 1-5 på fire affektord; lykke, trivsel, glede og trygghet

Negative affekter skåres på en skala fra 1-5 på fire affektord; skuffelse, bekymring, fortvilelse og tristhet.

Kognitiv tilfredshet skåres på en skala fra 1-7, på 5 ulike utsagn. Utsagnene er nevnt i teksten ovenfor.

Sammenhengen mellom livskvalitet og helsetilstand er signifikant på $-.05$ nivå, 2-halet signifikansanalyse.

Referanser

Campbell, A., Converse, P.E. og Rodgers, W.L. (1976). *The quality of american life*. N.Y: Russel Sage Foundation.

Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental Health*. N.Y. Basic Books.

Mastekaasa, A., Moum, T., Næss, S. og Sørensen, T. (1988). *Livskvalitetsforskning*, ISF rapport nr.6.

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. ■

Baltiska CF- patienter behöver vår hjälp



Potta fanns under många sängar.

Artikeln foto: Britt-Marie Jakobsson.