

Gerd Inger Ringdal

Begrepet livskvalitet og utviklingen av livskvalitetsforskning ¹

Fokuseringen på helserelatert livskvalitet og den sterke veksten i utviklingen av livskvalitetsinstrumenter og av livskvalitetsforskning har i særlig grad tatt for seg de voksnes og eldres situasjon. Det foreligger stor enighet blant leg og lærd om at dette er et viktig forskningsområde. Like fullt er det enighet om at dette forskningsområdet også er viktig for den yngste aldersgruppen i befolkningen vår. Så langt har imidlertid forskning om så vel funksjonsfriske som funksjonshemmede og kronisk syke barns og unges livskvalitet, livssituasjon og trivsel i skole og fritid vært en mangelvare både i Norge og i andre land. En mulig årsak til den beskjedne innsatsen kan nok ligge i omfattende metodeproblemer både ved å benytte instrumenter utfylt av barnet selv, eller ved å basere seg på svar fra en stedfortreder som foreldre. En annen og sannsynligvis viktigere årsak til den beskjedne forskningsinnsatsen ligger nok i at barns og unges livskvalitet og livssituasjon rett og slett ikke er blitt prioritert høyt nok. Det er først i de siste årene at en innen medisinsk og samfunnsvitenskapelig forskning for alvor har fokusert på livskvalitetsmålinger og livskvalitetsforskning for barn og ungdom.

I dagens moderne samfunn omfatter våre krav til et godt liv både god helse og god livskvalitet. I tillegg til vår egen innsats, er dette goder som vi etter hvert har begynt å forvente at også samfunnet skal bidra med i form av utvikling av stadig bedre kunnskap om helse og et godt utbygget helsevesen. Livskvalitet er et nytt begrep, i motsetning til helsebegrepet med rot i gammelnordisk "heill", med betydningen: hel (frisk, uskadd, fullstendig); hell (lykke, flaks) og hellig (guddommelig, opphøyet) (Mæland 1993). I den medisinske og samfunnsvitenskapelige faglitteraturen dukket begrepet *quality of life* opp i begynnelsen

¹ Denne artikkelen bygger på et foredrag om livskvalitet generelt presentert under seminaret: "Livskvalitet generelt og for barn spesielt", avholdt ved Dronning Mauds Minne, 5.11.98.

av 1970-åra, da flere større amerikanske studier om folks tilfredshet med livet ble publisert (Andrews og Whitey 1976, Campbell, Converse og Rogers 1976). Hensikten med disse studiene var å supplere økonomiske og materielle mål med subjektive mål på velferd. I de nordiske land viste interessen seg i samfunnsforskningen gjennom levekårs-undersøkelsene, selv om disse mest tok opp ytre observerbare forhold og bare i mindre grad subjektive vurderinger (NOU 1976, Næss 1976).

I takt med den økende levestandarden og den medisinske utviklingen, har folks helse og sykdom endret seg fra infeksjonssykdommer som det største problemet ved begynnelsen av dette århundre, til sykdommer som har sammenheng med vestlig livsstil, hvor hjerte- og karsykdommer, kreftsykdommer og psykosomatiske lidelser relatert til stress, har vært de mest framtreddende de senere år. Økningen av psykosomatiske problemer og livsstils-sykdommer har bidratt til utviklingen fra den biomedisinske til den biopsykososiale sykdomsmodellen, og til å synliggjøre viktigheten av livskvalitetsforskning. Nedenfor skal vi mer konkret gå inn på noen av de viktigste årsakene til den rivende utviklingen av livskvalitetsforskning. Videre vil det bli redegjort for begrepet livskvalitet, for de vanligste livskvalitetsinstrumenter som brukes i dag, og for viktige kriterier for vurdering av livskvalitetsinstrumenter.

Forholdet mellom materielle goder og kvaliteten i tilværelsen

Selv om begrepet *livskvalitet* ikke er stort eldre enn et par, tre tiår, har det allerede fått en stor utbredelse og brukes ikke bare blant eksperter, men også i reklame og massemedia, og i det daglige språk blant folk flest. Det er rett og slett blitt et moteord. En grunn til denne populariteten er at stadig flere har erkjent at et godt liv ikke bare sikres gjennom materielle goder, og at økonomiske og teknologiske framskritt også har en pris som kan komme i konflikt med kvaliteten i tilværelsen. Stadig flere barnefamilier har fått erfare at materielle goder som fint hus og fint inventar, fin bil, dyre klær og mange leker til barna, ikke kan "erstatte" nærhet og tid hvor foreldre og barn er sammen.

Innen medisinen viser den økonomiske og teknologiske utviklingen seg kanskje tydeligst ved de aggressive kreftbehandlingsopplegg som kan forlenge livet, men som samtidig kan redusere livsutfoldelsen og livskvaliteten. En annen grunn til utbredelsen av livskvalitets-begrepet kan være at medisinen griper til livskvalitet for å rettferdiggjøre terapier når det viser seg at disse ikke har sikre virkninger på sykkelighet og levelengde. Legemiddelindustrien bruker for eksempel stadig oftere hensynet til livskvalitet som salgsargument for sine produk-

ter. Siden livskvalitet er vagt og upresist som begrep, blir det dessto mer anvendbart som slagord.

WHO's helsedefinisjon

Et viktig utgangspunkt for livskvalitetsbegrepet er Verdens helseorganisasjons (WHO) utvidelse av sin definisjon av helse fra 1947, som sier at: "helse ikke bare er fravær av sykdom og skade, men tilstedeværelse av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære" (Breslow 1972). Denne vide definisjonen slår altså klart fast at helse ikke bare handler om å redusere symptomer og funksjonssvikt, men også om å fremme positiv helse.

Allerede fra starten ble denne formuleringen kritisert for å uttrykke et utopisk ideal av fullkommen velbefinnende: "Bare erkeenglene og Adam før syndefallet kan tilfredsstille denne definisjonen", er eksempel på en kritikers bemerkning (Mæland 1993, med ref. til Lewis 1953). Dette helseidealet er særlig vanskelig å oppnå når en ser definisjonen i lys av WHO's målsetting fra 1977 om helse for alle. WHO's definisjon er også blitt kritisert mot det som er oppfattet som helsevesenets maktvertakelse av ansvar for hver enkelt individs liv, og at helse heller bør forstås som evnen til å tilpasse seg omgivelsene og mestre vanskeligheter som smerte, sykdom og død. Men selv om WHO's helsedefinisjon er lett å angripe, er det mye å si til dens forsvar. Blant annet hadde den et helt motsatt syn på den snevre kropps- og sykdomsorienterte oppfatning av helse som medisinen utviklet i det forrige århundre. Denne definisjonen har dermed åpnet for et mye mer omfattende syn på helse, hvor både psykologiske og sosiale faktorer har fått en stadig mer sentral plass i behandling av sykdom. WHO's helsedefinisjon gir en helhetlig forståelsesramme og understreker helsens subjektive dimensjon og framhever samtidig menneskets sosiale vesen.

Utvikling fra en biomedisinsk til en biopsykososial sykdomsmodell

I midten av 70-årene begynte medisinerne, især kreftleger, å innse at det ikke bare var det syke organ som var viktig i behandlingen. Her kan nevnes at Priestman og Baum (1976) utførte en av de første studiene som målte psykososiale aspekter i kliniske studier hos kvinner med langtkommen brystkreft. Livskvalitet i medisinsk forskning brukes i dag til å vurdere resultat av behandlinger ut over det snevre medisinske med fokus bare på det syke organ. Med andre ord er hele pasientens situasjon i fokus.

Interessen for livskvalitet kom dermed inn for fullt med utviklingen fra den biomedisinske sykdomsmodellen, med fokus bare på biologiske årsaker til sykdom, til den biopsykososiale sykdomsmodellen. Ifølge den biopsykososiale modellen, altså en helhetlig eller holistisk tilnærming, er både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer viktige determinanter til helse og sykdom (Engel 1977). Hovedantakelsen i den sist nevnte modellen er altså at egenskaper både ved de biologiske, psykologiske og sosiale systemer er i gjensidige påvirkningsforhold, og hvor årsakene til sykdom og funksjonsforandringer ikke kan føres tilbake til ett lukket delsystem. Både innen helsefremmende, forebyggende og kurativt arbeid legges det stadig mer vekt på såvel psykologiske faktorer som sosialt nettverk.

Økningen av livskvalitetsforskning

Den sterke økningen i interessen for begrepet kan illustreres ved det stadig økende antall publiserte artikler om dette tema, selv om en samtidig må være klar over at i de seinere årene har antall tidsskrifter og publiserte artikler generelt hatt en kolosal økning. I femårs-perioden 1971-1975 ble det publisert 18 artikler om livskvalitet som hovedemneord i Medline, og bare 1 i den psykologiske databasen Psyklit, mens dette tallet er økt til ca 4500 referanser i Medline og 600 referanser i Psyklit i femårsperioden 1989-1993, og til så mye som 7802 referanser i Medline og 1399 referanser i Psyklit i femårsperioden 1993-1997. Som det framgår av figuren på neste side er det særlig innen medisinen, det vil her si onkologien, at livskvalitetsforskningen har vist den sterkeste økningen.

Hva er livskvalitet?

Litteraturen gir ingen entydig definisjon, men snarere mange forskjellige definisjoner av begrepet livskvalitet. For eksempel hevder Campbell m.fl. (1976) i boka: "Quality of American Life" at livskvalitet er et vagt begrep, noe som mange snakker om, men som ingen helt vet hva er. Livskvalitet kan også forstås som forskjeller mellom håp og forventninger, og virkeligheten, slik det enkelte individ opplever det (Patrick og Erickson 1993). Livskvalitet innbefatter derfor muligheter, det vil her si potensialet for en optimal helsetilstand, for å måle enten det som er sett på som negativt, som en ulempe, eller en barriere, som for eksempel sykdom eller utilstrekkelighet, eller positivt som "resilience", det vil

Figur 1. Antall publiserte artikler i Medline og Psyklit med livskvalitet som emneord i periodene 1971-75, 1989-93 og 1993-97

si kapasitet eller motstandskraft. "Resilience" som er konsistent med begrepet "physiological reserve" er altså den ubrukte kapasiteten som kan hentes fram når en står overfor stress, kriser, eller økt aktivitet (Patrick og Bergner 1990). Livskvalitet betraktes vanligvis som *en subjektiv opplevelse av å ha det godt eller dårlig*. Begrepet livskvalitet har også blitt brukt til å beskrive velferd på en mer objektiv måte. Det kan imidlertid være fruktbart å skille mellom livskvalitet og individuell velferd eller levestandard (Mastekaasa m.fl. 1988). Livskvalitet er den subjektive opplevelsen av et godt liv, og en god levestandard er det objektive målet. Videre er det viktig å være klar over at livskvalitet er et fenomen som er under kontinuerlig endring, altså, en pågående respons overfor hendelser som påvirker individene (de Haes og van Knippenberg 1985).

Selv om det ikke finnes noen entydig definisjon av livskvalitet, er det derimot stor enighet om at livskvalitet er et multidimensjonalt begrep. Men det foreligger ingen enighet om antall dimensjoner og hvordan de skal måles. Det kan være så få som tre hoveddimensjoner (en fysisk, en sosial og en emosjonell dimensjon), eller ti og enda flere dimensjoner inkludert i livskvalitets-begrepet.

Generell livskvalitet

Slik begrepet livskvalitet brukes i faglitteraturen, representerer det altså en rekke dimensjoner av menneskers liv, fra tilfredsstillelse av grunnleggende behov slike som mat, hus, varme og luft, til de som går på selvrealisering, lykke, glede, velvære og tilfredshet med livet. I de mange definisjoner av begrepet finnes psykologiske, sosiale, fysiske, finansielle, og arbeidsmessige dimensjoner, og dimensjoner som går på religiøsitet, intimitet og seksualitet. Det vil si at livskvalitet vidt definert omfatter både subjektive opplevelser av å ha det godt eller dårlig, og objektive målinger av samme fenomen.

Sosiologen Erik Allardt (1975) hevder i sin bok: "Att Ha Att Älska Att Vara" at sammenhengen mellom de ytre forhold og opplevelsen av dem er nokså svak. Mennesker med en objektivt sett høy levestandard og med gode sosiale relasjoner behøver ikke å være tilfreds med dem. Allardt knytter levekår og livskvalitet til behovs-tilfredsstillelse. Han skiller mellom tilfredsstillelse av tre allmenne velferds-dimensjoner. Den første dimensjonen "å ha" (som er et grunnleggende behov) går på levekår. De to siste dimensjonene: "å elske" (det vil si relasjoner til andre mennesker), og "å være" (altså selvrealisering) går på livskvalitet.

Helserelatert livskvalitet

På grunn av den mangfoldige bruken av begrepet, kan det være nyttig å skille mellom generell livskvalitet og helserelatert livskvalitet. Det er helserelatert livskvalitet som blir stadig viktigere i medisinsk forskning, og som vanligvis brukes i undersøkelser om livskvalitet i dag.

Med helserelatert livskvalitet menes en avgrensning av begrepet til å omfatte bare den delen av livskvaliteten som er relatert til helse, det vil si faktorer som går på ytre forhold som økonomi, boforhold og arbeid tas ikke med, men bare mål på subjektive opplevelser av livssituasjonen.

Vi kan også si at helserelatert livskvalitet er en måte å vurdere individets allmenntilstand på, i tillegg til den tradisjonelle medisinske vurderingen av helse-tilstanden. Med andre ord så kan helserelatert livskvalitet betraktes som en måte å utvide det tradisjonelle medisinske helsebegrepet på.

Generelt om livskvalitetsinstrumenter

Til tross for mangel på enighet når det gjelder definisjoner og målemetoder er det, i takt med det økende antall publikasjoner, blitt utviklet en rekke instrumenter i de to til tre siste tiårene hvor hensikten har vært å måle helserelaterte aspekter ved livskvalitet. De fleste instrumenter består av selv-instruerte spørreskjemaer. Både innenfor livskvalitetsforskningen for barn/unge og for voksne grupper av befolkningen, kan en grovt sett skille mellom generelle livskvalitetsinstrumenter, det vil si de som er utviklet til bruk både i "normale/friske" og "syke/funksjonshemmede" grupper av befolkningen (Ware m.fl. 1993), og livskvalitetsinstrumenter for forskjellige sykdomsgrupper, som for eksempel kreft (Aaronson m.fl. 1993) og HIV (Schag m.fl. 1992). I tillegg er det innen kreftforskningen den senere tid utviklet en rekke sykdoms-spesifikke moduler for forskjellige diagnoser.

Som eksempel på et av de mest brukte helserelaterte livskvalitetsinstrumenter idag er EORTC QLQ-C30 (the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire). Instrumentet er utviklet til bruk for kreftsykdommer generelt (Aaronson m.fl. 1993, Fayers m.fl. 1995, Ringdal og Ringdal 1993, Ringdal m.fl. 1999), det inkluderer moduler for spesifikke kreftdiagnoser (Aaronson m.fl. 1988, Bjordal og Kaasa 1992), og det er også blitt anvendt til å undersøke livskvaliteten hos «normal» populasjoner (Hjermstad m.fl. 1998, Klee m.fl. 1997). Dette livskvalitetsinstrumentet kan fange opp endringer i helsestatus over tid, og det er laget for selv-utfylling. I tillegg er det

kort, med totalt 30 spørsmål, og det er oversatt til forskjellige språk, inkludert norsk. Det er multidimensjonalt og inneholder skårer for en rekke subdimensjoner: personlig-, rolle-, kognitiv-, emosjonell- og sosial-funksjon, slapphet, smerte, kvalme og oppkast, og generell eller global livskvalitet. Den generelle livskvalitetsdimensjonen inkluderer en summering av to spørsmål: ett om generell fysisk helse og ett om livskvalitet. Skårene for subdimensjonene gjør målet mer mottakelig for endringer, enn mål som bare inneholder en global eller total skåre, som for eksempel FLIC (the Functional Living Index - Cancer) (Schipper m.fl. 1984). Den globale skåren på et livskvalitetsmål kan bety svært forskjellige verdier på subskalaene. Derfor er skårer på subskalaene langt mer meningsfulle, og gir et bedre sammenlikningsgrunnlag, enn mål med bare en global skåre. Det er forskjell på om en lav generell livskvalitets-skåre er forårsaket av smertesyntomer eller av depresjon.

Livskvalitetsinstrumenter for barn

For å kunne måle barns og unges livskvalitet er det utviklet/under utvikling flere generelle og sykdomsspesifikke instrumenter (f.eks. for astma, epilepsi, kortvoksthet, kreft generelt og for spesifikke kreftdiagnoser) (Rutishauser m.fl. 1998). Som eksempel på et generelt instrument er "Child Health Questionnaire" (CHQ) som er utviklet til å måle livskvalitet både hos barn/unge med forskjellige kroniske lidelser/funksjonshemninger og hos "funksjonsfriske".

I begrepet helsereelatert livskvalitet ligger individets subjektive opplevelse av sin helse, velvære og livssituasjon. Hittil er det imidlertid gjort få systematiske forsøk på å utvikle instrumenter til å måle helsereelatert livskvalitet hos barn ved å bruke en slik tilnærming, altså ved barns selv-rapportering. De metodiske problemer i instrumenter utfyllt av barnet selv dreier seg både om modenhet, hukkommelse og språkutvikling. Bruk av et standardisert spørreskjema innebærer for de mindre barna også problemer forbundet med utilstrekkelige utviklede skrive- og leseferdigheter. Generelt kan en si at problemene ved å utvikle livskvalitetsinstrumenter for barn øker jo yngre barna er og jo større aldersforskjeller det er i utvalget. Livskvalitetsinstrumenter for voksne er heller ikke tilrettelagt for barn, fordi mange av dem inneholder subdimensjoner som ikke er aktuelle for dem, f.eks.: seksualitet, intimitet, økonomiske og arbeidsmessige forhold. For de yngste barna kan også dimensjoner som selvstendighet i dagliglivets aktiviteter (f.eks. toalettbruk, av- og påkledning) være irrelevante. Livskvalitetsinstrumenter for barn bør derfor utvikles separat for forskjellige aldersgrupper (Vogels m.fl. 1998).

De fleste livskvalitetsinstrumenter for barn, særlig for gruppen under 8 år, er basert på spørreskjemaer utfyllt av foreldrene. Dette skyldes først og fremst at de

er for små til å fylle ut skjemaet selv. For barn med forskjellige sykdommer/funksjonshemninger har det vært vanlig å bruke barnets lege som informant. Det er dessuten utviklet instrumenter hvor en trent intervjuer stiller spørsmålene til barna (f.eks. the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire) (Juniper m.fl. 1996). Det foreligger også instrumenter som baserer seg på selvutfylling av barna/de unge. Noen av disse livskvalitetsinstrumentene fylles ut både av barna/de unge og foreldrene (Vogels m.fl. 1998, Theunissen m.fl. 1998).

Ved hjelp av multitrait-multimetode-analyser er det vist at både barns og foreldres rapporteringer er valide (Theunissen m.fl. 1998). Til tross for dette funn er det like fullt viktig å få fremhevet at bruken av andre informasjonskilder enn individet selv, som foreldre og barnets lege, ikke er uproblematisk. Følgende viktige spørsmål reises ut fra dette: Er informasjonen valid, det vil si, er det barnets livskvalitet vi virkelig får målt?

Kriterier for vurdering av livskvalitetsinstrumenter

En kan si at et instrument eller et mål er en måte å knytte abstrakte begreper til empiriske indikatorer. Et instrument fokuserer altså på forholdet mellom den empiriske indikator, eller den observerbare respons, det vil her si subdimensjoner av livskvalitet, og det underliggende uobserverte begrep, som i denne sammenheng utgjør det generelle begrepet livskvalitet. Det er to grunnleggende egenskaper for evaluering av empiriske mål: reliabilitet og validitet. Disse egenskapene er like sentrale enten de anvendes i gruppen av barn og unge, eller hos voksne og eldre.

Reliabilitet

Med reliabilitet menes i hvilken utstrekning en måling gir konsistente resultat i gjentatte forsøk. Siden gjentatte målinger aldri vil gi nøyaktig samme resultat to ganger, så er det alltid til stede en viss grad av ikke-reliabilitet (upålitelighet). Selv om gjentatte målinger av samme fenomen aldri vil bli det samme to ganger, så kan de bli temmelig like fra et måletidspunkt til det neste. Jo mer konsistente de gjentatte målingene er, jo høyere blir reliabiliteten. Motsatt, jo mindre konsistent resultatet er, jo mindre reliabelt er det (Carmines og Zeller 1979).

Det foreligger flere teknikker for å måle reliabilitet: test-retest, split-half, og intern konsistens ("internal consistency"). Den sist nevnte er mest brukt. I motsetning til test-retest metoden, krever intern konsistens målinger av to eller flere items bare ved ett tidspunkt for et visst antall av individer. Disse items er antatt å måle det samme teoretiske begrep, det vil si de er parallelle items, og et sam-

menleggbart mål lages ved å summere skårene for hvert item. Intern konsistens er basert på korrelasjoner mellom items. Det mest populære mål på intern konsistens er Cronbach's alpha. Alpha påvirkes i hovedsak av to faktorer: de gjennomsnittlige korrelasjonene mellom items, og antall items. Dette betyr at skalaer med mange items vanligvis vil være mer reliable enn skalaer med få items. En anbefalt nedre grense, eller "lower-bound", for tilfredsstillende intern konsistens er 0.8.

Validitet

Dersom et mål skal gi en nøyaktig beskrivelse av et abstrakt begrep må det også være valid (Carmines og Zeller 1979). Et mål på et abstrakt begrep er valid i den utstrekning det måler det det er tiltenkt å måle. Validitet kan defineres som den delen av variansen av målet som kan tilskrives den aktuelle livskvaliteten. Med andre ord, validiteten er den målte variasjonen etter at systematiske og tilfeldige feil er fjernet (Mastekaasa 1989).

I livskvalitetsforskning har to typer systematiske feilkilder fått mye oppmerksomhet: enighetsbias ("yea-saying") og sosial idealisering ("social desirability"). Med enighets-bias siktes til en tendens til å svare ja eller si seg enig, uansett hva man spørres om. Ofte kalles en slik tendens for "ja-siing". En har også funnet at noen er konsekvent "nei-siere", selv om dette er sjeldnere. Det har vist seg at enighets-bias ikke har særlig stor innvirkning på selvrapportert livskvalitet.

Den andre feilkilden, sosial idealisering, går ut på å svare slik en tror de sosiale omgivelsene forventer at man bør svare. Man ønsker å framstille seg selv i et fordelaktig lys. Undersøkelser av tilfredshet viser at folk flest har en tendens til å bruke den positive enden av tilfredshets-skalaen, og det er få som svarer at de er svært misfornøyde med tilværelsen. Dette kan komme av at de fleste faktisk er fornøyde, men det kan også henge sammen med at mange framstiller seg som mer tilfredse enn de er. Hvis alle idealiserer i samme grad, vil det ikke utgjøre noe problem, det vil si, det vil ikke ha noen vesentlig betydning for de korrelasjoner som livskvalitetsskalaer viser med andre variable. Undersøkelser tyder imidlertid på at idealisering er mer utbredt i noen sosiale grupper enn i andre, for eksempel blant eldre og personer med lav utdanning (Campbell m.fl. 1976). Systematiske feilkilder kan altså påvirke resultatet i en negativ eller en positiv retning, og de vil ikke forsvinne selv i store utvalg.

I tillegg til at en test ikke kan være valid før den har demonstrert tilfredsstillende reliabilitet, skilles det mellom tre typer validitet: innholds-, kriterie- og begrepsvaliditet. Innholds-validitet kan brytes ned til ansikts-validitet ("face validity") (måler instrumentet det det var tiltenkt å gjøre?) og sann innholdsvaliditet ("true

content validity”) (lykkes instrumentet i å omfatte de domener som er inkludert i begrepet?). Når det ikke er enighet om domenenes innhold i livskvalitetsdimensjonene, er innholdsvaliditeten redusert til bare det subjektive målet som forskeren bruker. Kriterie-validitet, eller empirisk validitet, refererer til et instruments evne til å korrelere med skåren på et annet og mer brukt og gjerne mer anerkjent instrument som måler samme teoretiske begrep (”concurrent validity”), eller skalaens evne til å predikere framtidig atferd (”predictive validity”).

Med begrepsvaliditet menes i hvilken grad instrumentet korrelerer med skåren på et annet og mer anvendt instrument med samme teoretiske begrep (”concurrent validity”), eller skalaens evne til å predikere framtidig atferd (”predictive validity”). Begrepsvaliditet er vanskeligst å måle og den er også den viktigste validitetstypen (Spector 1992). Den fokuserer på i hvilken utstrekning et instrument oppfyller de teoretiske forventningene. Dersom instrumentet samsvarer med de teoretiske forventningene, er instrumentet begrepsvalid, og motsatt, hvis bruken av instrumentet er inkonsistent med teoretiske forventninger, representerer det ikke det teoretiske begrepet slik det skulle. Det foreligger i tillegg minst to mulige forklaringer på mangel på begrepsvaliditet: det andre instrumentet som er brukt kan ha lav validitet, og teorien som det ble predikert fra kan være invalid.

Sensitivitet

Sensitivitet er et validitetsproblem som er av avgjørende betydning i livskvalitetsmålinger. Sensitivitets-spørsmålet må relateres både til begrepet som skal måles og til populasjonen av deltakere. Et mål kan sies å være sensitivt dersom det kan fange opp forskjeller mellom en sykdomsgruppe og den normale populasjonen, forskjeller mellom mennesker med ulike sykdommer, og endringer i livskvalitet hos individer over tid.

Instrumenter som er utviklet til bruk hos den generelle populasjonen kan godt tilfredsstillende det første kriteriet, nemlig reliabilitet. Fordelen med de generelle livskvalitetsinstrumentene er nettopp at vi kan sammenlikne livskvaliteten hos grupper med forskjellige sykdommer, og mellom forskjellige sykdomsgrupper og ”normale/friske” grupper. Men slike instrumenter trenger nødvendigvis ikke å fokusere på de aspektene ved livskvaliteten som er av spesiell interesse i den enkelte studie som fokuserer på en bestemt sykdoms- eller diagnosegruppe.

Informasjon innhentet ved hjelp av generelle livskvalitetsinstrumenter kan faktisk samle opp alle individer i en bestemt sykdomsgruppe ved en ekstrem side av skalaen. Slike mål vil derfor være insensitive til å fange opp forskjeller mellom sykdomsgrupper og til å oppdage endringer i livskvalitet hos individene. En løsning er å bruke mål spesifikt utviklet for en bestemt sykdomsgruppe.

Et annet aspekt ved sensitiviteten er at mål på psykologiske aspekter ved livskvalitet, slike som angst og depresjon, lett kan bli påvirket av systematiske målefeil. Selv om det er utviklet et stort antall skalaer til å måle aspekter av *psykologisk sykkelighet*, måler de også oftest *somatiske symptomer*, slike som slapphet, avtagende seksuell lyst, og dårlig matlyst. Hos somatisk syke mennesker, som for eksempel krefttrammede, kan det være vanskelig å skille mellom symptomer av underliggende psykologiske fenomener, og de som er fysiske kjennetegn på sykdommen eller behandlingen. Det er utviklet et mål til bruk i populasjoner av somatisk syke mennesker, the Hospital Anxiety and Depression (HAD) Scale (Zigmond og Snaith 1983), som unngår dette metodiske problemet ved ikke ta med spørsmål om somatiske symptomer, men kun å inkludere spørsmål om angst og depresjon. Dessuten er spørsmålene formulert på en slik måte at en unngår hentydninger til psykopatologi, noe som kan gjøre det mer akseptabelt overfor somatisk syke mennesker, enn andre angst og depresjons-mål.

Konklusjon

Livskvalitetsforskningen har hatt en kolosal utvikling de siste par, tre ti-årene, samtidig med at det er utviklet en rekke livskvalitetsmål i denne perioden. Det er utviklet livskvalitetsmål til bruk både for den ”normale/friske” populasjonen og for syke grupper (generelle mål), det er utviklet livskvalitetsmål for en rekke sykdomsgrupper (sykdomsmål), og det er utviklet diagnose-spesifikke mål. Selv om størstedelen av livskvalitetsmålene er utviklet til bruk for voksne mennesker, er det i de siste årene også utviklet både generelle og sykdomsspesifikke instrumenter for å måle barns livskvalitet, basert på svar fra foreldre, fra barna selv, fra barnets lege og fra erfarne intervjuere. Metodeproblemene er mange, både ved å bruke instrumenter utfylt av barnet selv (som modenhet, hukommelse, språkutvikling, lese- og skriveferdighet) og ved å basere seg på andre informasjonskilder. Informasjonen fra en stedfortreder, som for eksempel foreldre, kan være forbundet med validitetsproblemer. Det vil si: er det barnets livskvalitet som virkelig blir målt?

Til tross for det store utvalget i livskvalitetsinstrumenter, kan ingen av dagens instrumenter sies å være helt tilfredsstillende. Det betyr at de ikke oppfyller de grunnleggende kriterier som kreves i en vitenskapelig undersøkelse, som reliabilitet, validitet, sensitivitet og anvendbarhet (”feasibility”). Den viktigste metodiske svakheten ved dagens instrumenter er utilfredsstillende psykometrisk testing og særlig er det få studier som har undersøkt validiteten av livskvalitets-skalaer.

Så langt finnes det ingen ”gull standard” av livskvalitetsmål, og letingen etter en er kanskje ikke ønskelig heller. Valg av livskvalitetsmål avhenger av mange fak-

torer, som egenskaper hos populasjonen, og hvilke spesifikke mål og problemstillinger den enkelte undersøkelse har.

Til slutt kan en si at behovet er stort for å fortsette forskningen innen livskvalitetsområdet og behovet er også klart til stede for utvikling av bedre livskvalitetsinstrumenter, i særlig grad overfor gruppen av barn og unge og at de tilpasses deres livssituasjon. Dette skyldes både økning i psykosomatiske lidelser og problemer, og økning i livsstilssykdommer, samtidig med at det moderne mennesket stiller store krav til god helse og god livskvalitet.

Litteratur

- Aaronson, N.K., Bullinger, M., Ahmedzai, S. 1988. A modular approach to quality of life assessments in cancer clinical trials. *Recent Results in Cancer Research* 3: 231-249.
- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., m.fl. 1993. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of National Cancer Institute* 85: 365-376.
- Allardt, E.A. 1975. Att ha Att Älska Att vara. Om välfärd i Norden. Lund: Argos.
- Andrews FM, Whitey SB. 1976. *Social Indicators of Well-Being. Americans' Perceptions of Life Quality*. New York and London: Plenum Press.
- Bjordal, K., Kaasa, S. 1992. Psychometric validation of the EORTC core quality of life questionnaire, 30-item version, and a diagnosis-specific module for head and neck cancer patients. *Acta Oncologica* 31: 311-321.
- Breslow, L. 1972. A Quantitative approach to the world health organization definition of health: physical, mental and social well-being. *International Journal of Epidemiology* 1, 4: 347-355.
- Campbell A, Converse PE, Rodgers WL. 1976. *The Quality of American Life*. New York: Sage.
- Carmines E.G., Zeller R.A. 1979. *Reliability and Validity Assessment*. Sage University paper series on Quantitative Applications in the Social Sciences 07-017: Sage Pubns.
- Engel. G.L. 1977. The need for a new medical model: A Challenge for biomedicine. *Science*, 196: 129-136.
- Fayers, P., Aaronson, N., Bjordal, K., Sullivan, M. 1995. *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual*. Brussels: EORTC Study Group on Quality of Life.

- de Haes, J.C.J.M., van Knippenberg, F.C.E. 1985. The quality of life of cancer patients: a review of the literature. *Social Science and Medicine* 20: 809-817.
- Hjermstad, M.J., Fayers, P.M., Bjordal, K., Kaasa, S. 1998. Health-related quality of life in the general Norwegian population assessed by the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality-of-Life Questionnaire: the QLQ=C30 (+3). *Journal of Clinical Oncology* 16, 3: 1188-1196.
- Juniper EF, Guyatt GH, feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. 1996. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 5(1): 35-46.
- Klee, M., Groenvold M., Machin D. 1997. Quality of life of Danish women: Population-based norms for the EORTC QLQ-C30. *Quality of Life Research* 6 (1): 27-34.
- Mastekaasa, A., Moum, T., Næss, S., Sørensen, T. 1988. *Livskvalitetsforskning. Rapport 6*. Oslo: Inst. for samfunnsforskning.
- Mastekaasa, A. 1989. Metodologiske aspekter ved livskvalitetsmålinger. *Om-sorg* 2: 9-11.
- McCrae RR, Costa PT. 1988. Psychological resilience among widowed men and women: A 10-year follow-up of a national sample. *Journal of Social Issues* 44, 3:129-142.
- Mæland JG. 1993. Helse og livskvalitet - to sider av samme sak? *Medicinsk årbog*:10-16.
- NOU 1976. Norges offentlige utredninger. *Levekårsundersøkelsen*. Sluttrapport: 28. Oslo: Universitetsforlaget.
- Næss S. 1976. Livskvalitet som målsetting for velferdsforskningen. *Tidsskrift for samfunnsforskning* 17: 335-344.
- Patrick, D.L. og Bergner, M. 1990. Measurement of health status in the 1990s. *Annu. Rev. Public Health* 11: 1651-1683.
- Patrick, L.D., Erickson, P. 1993. Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. I: Walker, S.R., Rosser, R.M., red. *Quality of life assessment. Key issues in the 1990s*. Kap. 2. London: Kluwer Academic Publishers.
- Priestman, T.J. og Baum, M. 1976. Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer. *The Lancet* 24: 899-901.
- Ringdal, G.I., og Ringdal, K. 1993. Testing the EORTC quality of life questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses. *Quality of Life Research* 2: 129-140.
- Ringdal, K., Ringdal, G.I., Kaasa, S., Bjordal, K., Wisløff, F., Sundstrøm, S., Hjermstad, M., Jensen. 1999. Assessing the consistency of psychometric properties of the HRQL scales within the EORTC QLQ-C30 across populations by means of the Mokken Scaling Model. *Quality of Life Research* 1/2.

- Rutishauser C, Sawyer SM, Bowes G. 1998. Quality of life assessment in children and adolescents with asthma. *Eur Respir J* 12(2): 486-494.
- Schag, C.A.C., Ganz, P.A., Kahn, B., Petersen, L. 1992. Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection: development of the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES). *Quality of Life Research* 1 (6): 397-413.
- Schipper, H., Clinch, J., McMurray, A., Levitt, M. 1984. Measuring the quality of life of cancer patients. *Journal of Clinical Oncology* 2: 472-483.
- Spector, PE. 1992. *Summated rating scale construction*. Sage University Paper series on Quantitative Applications in the Social Sciences 07-082. London: Sage Pubns.
- Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM. 1998. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research* 7(5): 387-397.
- Vogels T., Verripps, GHW, Verloove-Vanhorick, S:P., m.fl. 1998. Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Quality of Life Research* 7 (5): 457-465.
- Ware, J.E., Snow, K.K., Kosinski, M., Gandek, B. 1993. *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center Hospitals.
- Zigmond, A.S. og Snaith, R.P. 1983. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67: 361-370.