

Psyiskt långtidssjuka personers livskvalitet

Åsa Finn

Ann-Christin Sundin

"Psyiskt långtidssjuka i vårdformer helt utan mentalsjukhus" är en tvärvetenskaplig studie av psyiskt långtidssjuka personers livssituation, vilken genomfördes i Västmanlands län 1991-95.

Syftet med den patientintervju som redovisas i följande artikel har varit att få en bild av psyiskt långtidssjukas livssituation med särskilt fokus på deras livskvalitet. Avsikten har varit att belysa såväl de objektiva livsvillkoren som individernas subjektiva upplevelser av dessa.

Resultaten visar enligt intervjubedömningarna att den undersökta gruppen som helhet har en låg livskvalitet. Överlag tycks de yttre livsvillkoren vara bättre tillgodosedda än de inre psykologiska och mellanmänskliga. Under den period av avinstitutionalisering som pågått de senaste 10 - 15 åren har mycket gjorts för att förbättra de psyiskt långtidssjukas livsvillkor i det yttre, och i viss mån när det gäller mellanmänskliga relationer. Vården har inriktats på åtgärder och insatser för att stärka autonomi och normalisera patienternas livsbetingelser. Erhållna resultat tyder på att det för den undersökta gruppen i nuläget finns ett större behov av insatser inriktade på att begränsa hinder och svårigheter på det inre psykologiska planet än beträffande yttre sociala förhållanden. Då intra-psyiska och interpersonella hinder sätter gränser för i vilken utsträckning individen kan utnyttja förbättrade livsbetingelser i övrigt, innebär en förbättring av den mentala hälsan också en totalt sett ökad livskvalitet.

Åsa Finn är leg psykolog och Ann-Christin Sundin är leg psykolog och leg psykoterapeut, verksamma inom Basenhet Psykiatri Västerås, Centrallasarettet Västerås.

Bakgrund

I samband med att vården för psyiskt sjuka i Västmanland på 1980-talet övergick från vård på mentalsjukhus (framförallt Sundby och Sätters sjukhus) till öppenvårdsbaserad vård i hemlänet, beslöts att en uppföljning av de psyiskt långtidssjukas livssituation skulle ske. Syftet med detta var att få en så bred kart-

läggning som möjligt av denna patientgrupps livsbetingelser och livskvalitet.

Studien i sin helhet omfattar journalmaterial och psykiatrisk bedömning (patientintervju I), psykologisk bedömning och beskrivning av livskvalitet, vårdupplevelser (patientintervju II) samt intervjuer med anhöriga/närstående.

Begreppet livskvalitet har på senare tid kommit att användas i många olika sammanhang och med olika definition och innebörd (1 - 4). I beteendevetenskaperna har det kommit att bli ett begrepp för "det goda livet" eller "att ha det bra" (5). Livskvalitet har också kommit att användas som effektkriterium, inte minst i vård-sammanhang (6 - 8). Vi har i föreliggande arbete anslutit oss till en definition av livskvalitet som både beaktar faktiska yttre livsvillkor och individens subjektiva tillfredsställelse med olika aspekter av livet.

Madis Kajandis instrument för att mäta livskvalitet bygger på en sådan definition och ger dessutom genom sin uppbyggnad en helhetsbild av individens livssituation (9).

Syfte

Syftet med denna del av studien (patientintervju II) har varit att få en beskrivning av och ett mått på psyiskt långtidssjukas livskvalitet ur olika aspekter. Vi har därvid velat belysa såväl yttre livsvillkor som mellanmänskliga relationer och inre psykologiskt tillstånd ur ett livskvalitetperspektiv.

Material och bortfall

I undersökningen ingick personer tillhörande Västmanlands län, vilka i olika inventeringar befann sig på psy-

Vi har anslutit oss till en definition av livskvalitet som både beaktar faktiska yttre livsvillkor och individens subjektiva tillfredsställelse med olika aspekter av livet.

kiatriska vårdinstitutioner och som dessutom uppfyllt vissa kriterier på vårdtid.

I patientintervju II ingår mellan 80 och 71 individer. Åttio personer har i patientintervju I sagt sig villiga att intervjuas av psykolog om sin livssituation. I två av fallen visade sig sedan intervju vara omöjlig att genomföra på grund av patientens oförmåga till medverkan. Uppgifter om sociala förhållanden har dock kunnat samlas in via journal och/eller personal.

Av de återstående 78 genomförde 73 personer helt intervjun rörande livskvalitet. I fem fall avbröts intervjun antingen av intervjuaren med hänsyn till patientens psykiska tillstånd eller av patienten själv. Utöver de fem som avbröt livskvalitetsintervjun finns ett bortfall på fem personer vad gäller självskattad livskvalitet. Självskattningen administrerades efter intervjun. Skälet till bortfallet har varit patientens ovilja eller oförmåga till fortsatt medverkan.

En jämförelse mellan de totalt tio personer som utgör bortfallet i patientintervju II och dem som deltog i patientintervju I visar en överrepresentation av de tidigast insjuknade patienterna enligt refererade inventeringar. Ingen klar skillnad finns beträffande kön och diagnos.

I bortfallet förekommer några fler tvångsvårdade patienter medan fördelning på vårdform i övrigt är ungefär densamma. I bortfallet finns en mindre andel personer med uttalad funktionsstörning ($GAD = 0 - 40$). Beträffande sjukdomsgrad enligt BPRS finns ingen större skillnad mellan bortfallet i patientintervju II och dem som intervjuades i patientintervju I. Andelen personer födda före 1950 är dubbelt så stor i bortfallet jämfört med i patientintervju I.

För en mer detaljerad beskrivning av material och bortfall, se inledande artikel i detta nummer av Socialmedicinsk Tidskrift om projektets bakgrund (10).

Metod

I syfte att få en bild av individernas livskvalitet, som både tar hänsyn till deras objektiva livsvillkor och speglar deras subjektiva upplevelser av livssituationen, valde vi att använda ett instrument som utarbetats av psykolog Madis Kajandi vid Ulleråkers sjukhus i Uppsala. Med instrumentets hjälp erhålls dels ett mått på livskvalitet som grundar sig på en psykologisk bedömning av intervjumaterial sammanvägt med individens subjektiva upplevelse av olika livskvalitetsaspekter, dels ett mått som bygger på självskattning av livskvalitet. Det senare genomförs som en papper-penna-uppgift av individen själv.

Intervjun har förts i samtalsform med utgångspunkt från ett strukturerat underlag av frågeområden och specifika frågeställningar. Den bedömning som gjorts av olika livskvalitetsaspekter utgår från ett i instrumentet angivet värde- och normsystem. Individens subjektiva upplevelse kan sedan modifiera bedömningen i positiv eller negativ riktning i vissa variabler. Det mått som slutligen getts på basis av intervjun bygger också på en klinisk bedömning av det som individen förmedlat såväl verbalt som icke verbalt.

Självskattningen har genomförts med utgångspunkt från samma frågeområden som intervjun.

Både bedömning och självskattning sker med hjälp av en 5-gradig skala, enligt vilken 5 är mycket bra och 1 är mycket dåligt.

Nedan visas de frågeområden som avhandlas i intervju respektive självskattning.

Yttre villkor	Boende Arbete Ekonomi
Mellanmännsliga relationer	Parförhållanden Vänkskapsrelationer Föräldrelationer-Mor " - Far Relation till egna barn
Inre psykologiskt tillstånd	Engagemang Energi Självförverkligande Frihet Självsäkerhet Självaccepterande Känsloliv Trygghet Sinnesstämning

Livskvalitet beskrivs således i termer av yttre livsvillkor, mellanmännsliga relationer och inre psykologiskt tillstånd. Sjutton olika aspekter av detta bedöms av intervjuaren respektive skattas av individen själv. Avslutningsvis görs en bedömning och skattning av den totala livskvaliteten med hjälp av en 7-gradig skala. Exempel på utgångspunkter för bedömning av livskvalitet:

Den *värdepåliggande grunden* för bedömningen av boendet är att tillgång till en egen bostad är en mänsklig rättighet. Funktionshinder av något slag kan dock motivera ett mer osjälvständigt eller skyddat boende. Adek-

Livskvalitet beskrivs i termer av yttre livsvillkor, mellanmännsliga relationer och inre psykologiskt tillstånd.

vat boende ger värdet 3 på den 5-gradiga skalan. Individens upplevelse av boendet - "trivselaspekten" - kan sedan höja eller sänka detta mått liksom objektiva kvalitativa aspekter av boendet.

Beträffande arbete är normen en 24 timmarscykel innebärande arbete - rekreation - vila. Bedömningen grundar sig dessutom på överensstämmelsen mellan krav och kapacitet samt en subjektiv trivselaspekt.

Vad avser ekonomin ses det egna ansvaret och den egna förvaltningen av ekonomin som en grundläggande rättighet. God man-skap innebär exempelvis automatiskt skalans lägsta värde. Missnöje med ekonomin från individens subjektiva utgångspunkt kan sänka skalvärdet, då eget ansvar för ekonomin föreligger. Ingen "trivselpoäng" kan dock ges, då det inte anses sunt att vara nöjd med en mindre god ekonomi.

Bedömningen av mellanmännsliga relationer har sin utgångspunkt i att alla människor behöver en nära relation till en eller flera andra människor. Liksom när det gäller det inre psykologiska tillståndet vägs en klinisk bedömning samman med den objektiva bilden och individens subjektiva upplevelser.

Intervjuerna genomfördes av kliniskt erfarna psykologer, verksamma inom Västerås psykiatri. Flera (tre) intervjuare möjliggjorde användandet av principen att inte intervjua någon person man också har en behandlingskontakt med.

I vissa fall, då det var nödvändigt för den objektiva bedömningen, inhämtades uppgifter från personal i patientens omgivning. Det gällde främst personer som varit långtidsvårdade på institution.

Intervjutiden har varierat men i genomsnitt rört sig om ca 2 1/2 timma med kortare pauser. De flesta intervjuer gick att genomföra vid ett tillfälle. I övrigt fullföljdes de inom några dagar eller veckor.

Utifrån den kartläggning som skedde i intervjun av yttre livsbetingelser och mellanmännsliga relationer har en sammanställning gjorts av mer objektiv karaktär enligt särskilt formulär för beskrivning av sociala förhållanden. Delar av denna sammanställning redovisas i resultatdelen.

Reliabilitet

Livskvalitetinstrumentet är utprovat på patienter i olika vårdformer inom psykiatri (11). Livskvalitetsinstrumentets tillförlitlighet har därvid visat sig vara god (omkring 0,9 enligt Cronbach's alpha).

I aktuell studie genomfördes var femte intervju som reliabilitetsintervju. En intervjuare ansvarade för intervjun och den andre deltog som observatör. Oberoende bedömningar gjordes därefter på grundval av erhållet intervjumaterial.

Interbedömarreliabiliteten har beräknats på 17 intervjuer. Enligt Pearsons produktmomentkorrelationskoefficient finns en signifikant korrelation mellan bedömnarna på 0,05-nivå.

Resultat

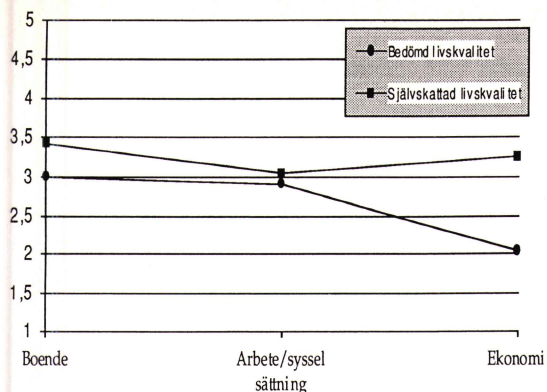
Analys av resultaten har hittills huvudsakligen skett med avseende på hela undersökningsgruppen. Vissa jämförelser har dock gjorts mellan institutionsvårdade respektive icke institutionsvårdade. Avsikten är att i det fortsatta arbetet med materialet göra mera ingående analyser utifrån specifika frågeställningar. Föreliggande resultat från livskvalitetsintervjuerna kommer att beskrivas i medelvärden för hela gruppen såväl vad avser bedömd livskvalitet som självskattad livskvalitet. Under avsnitten yttre livsförhållanden och mellanmännsliga relationer redovisas även mer objektiva data som beskriver sociala levnadsförhållanden för gruppen.

Yttre livsvillkor

Boende. De flesta som ingick i undersökningen tycktes ha ett adekvat boende med hänsyn tagen till funktionsnivån ($m = 3,0$). Enligt självskattningen föreföll de även vara ganska tillfreds med sin boendesituation ($m = 3,4$). Se *figur 1*.

För 59 % av de intervjuade fungerade institutionen som boendeform. Av dem som inte vårdades på institution bodde 47 % ensamma i egen bostad och 21 % bodde med anhöriga. Tretton av de 47 i materialet som vårdades mer permanent på institution hade en egen lägenhet som komplement, vilken utnyttjades i varierande grad för permissioner etc. Alla utom två hade tillgång till eget rum på institutionen.

Arbete/sysselsättning. Drygt hälften av de intervjuade patienterna hade någon form av arbete/meningsfull sysselsättning. Definition på sysselsättning har varit: Regelbundna planerade aktiviteter förlagda utanför boendet eller i funktioner/uppgifter som annars skulle ersät-



Figur 1. Livskvalitet. Bedömning respektive självskattning av yttre villkor.

tas av annan (ej ADL-funktioner).

I hela undersökningsgruppen var det 9 % som hade arbete på öppna marknaden. En jämförelse mellan dem som vårdas respektive inte vårdas på institution visar att 51 % av de institutionsvårdade hade någon meningsfull sysselsättning. Av de icke institutionsvårdade var det 39 % som hade någon form av arbete/sysselsättning.

Sysselsättningsgraden i hela gruppen var relativt sett låg. En tredjedel av alla som hade sysselsättning var sysselsatta 1 - 4 timmar per vecka. Elva procent var i verksamhet som motsvarar halvtid eller mera.

Ungefär en tredjedel av de patienter som hade sysselsättning var sysselsatta i verksamhet knuten till psykiatri, till exempel dagvård, arbetsterapi etc. Observeras bör att undersökningen gjordes innan psykiatireformens ikraftträdande, som bland annat innebar att ansvaret för arbete/sysselsättning överfördes till kommunen 1994/95 (12).

Sammanfattningsvis kan sägas att 46 % av de intervjuade saknade arbete/sysselsättning. Av dessa återfanns 28 % i öppenvård.

Det kliniska intrycket vid livskvalitetsintervjuerna var trots allt att det råder en god överensstämmelse mellan krav och förmåga för hela gruppen med avseende på arbete/sysselsättning vilket enligt normen bedöms som 3 på den 5-gradiga skalan i instrumentet.

För patienter med framträdande symtom, såväl positiva (exempelvis vanföreställningar, hallucinationer) som negativa, (t ex avskärmning, passivitet) kan en låg sysselsättningsgrad vara adekvat. Av patientintervju I framgår att mer än hälften (62 %) av patienterna hade en funktionsnivå som understiger 50 poäng enligt GAD-

skalan vilket tyder på allvarliga och omfattande funktionsinskränkningar (13).

Den låga sysselsättningsgraden tycktes således ha sin grund i en låg arbetsförmåga sammanhängande med den funktionsinskränkning som är en del av patientens psykiska sjukdom/störning.

Till bedömningen läggs även patientens grad av tillfredsställelse med situationen. De flesta av patienterna tycktes enligt självskattningen nöjda med sin situation beträffande arbete/sysselsättning ($m = 3,0$). En sammanvägning av objektiv bedömning och patientens upplevelse gav ett genomsnittligt medelvärde ($m = 2,9$). Detta är den variabel där bedömning och självskattning ligger närmast varandra i hela livskvalitetsstudien. Se figur 1.

Ekonomi. I den av oss undersökta gruppen hade hälften av patienterna inte självständigt ansvar för sin ekonomi. 18 % hade god man förordnad, 12 % fick hjälp av anhöriga och 22 % erhöll hjälp med att hantera sin ekonomi av psykiatripersonal.

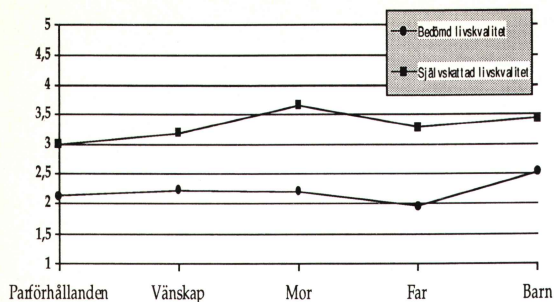
Det faktum att så stor andel av patienterna inte hanterade sin ekonomi självständigt avspeglar sig i livskvalitetsbedömningen ($m = 2,0$) där eget ansvar för ekonomin i bedömningsnormen anses som en mänsklig rättighet. Bedömningen avspeglar således delvis förvaltningsfrågan och inte i första hand en ren monetär bristsituation hos patienterna. Dock var möjligheterna till sparande, semesterresor etc för många relativt begränsade. Självskattningen visar ett högre värde ($m = 3,2$). Se figur 1.

Det kliniska intrycket var att den relativa förnöjsamheten speglar något av den livsinskränkande otrygghet och försvarspräglade behovslöshet som hänger samman med det psykiska tillståndet.

Mellanmänniskliga relationer

Beträffande familj och vänskapsrelationer (se figur 2), det vill säga det privata nätverket, visade det sig att en femtedel av undersökningsgruppen hade ett parförhållande (16 av 80). Sju procent var gifta/sammanboende. Tjugoen av de intervjuade hade egna barn (26 %). Nio av dessa var inte vårdnadshavare. Endast en person

Den relativa förnöjsamheten speglar något av den livsinskränkande otrygghet och försvarspräglade behovslöshet som hänger samman med det psykiska tillståndet



Figur 2. Livskvalitet. Bedömning respektive självskattning av mellanmänskliga relationer.

levde tillsammans med sitt minderåriga barn. Sex av dessa 21 föräldrar hade aldrig kontakt med sitt/sina barn.

Drygt hälften av undersökningsgruppen uppgav att de hade vänner/släktingar som de hade relativt tät kontakt med. För de institutionsvårdade tycks medpatienter och släkt utgöra vänkretsen i de flesta fall. Åttioåtta procent av de intervjuade patienterna hade syskon. Sjutiofem procent träffade syskonen några gånger per år eller oftare. Ett fåtal (11 %) hade ingen kontakt alls med sitt/sina syskon. Trettiofem procent uppgav att de utöver syskon och föräldrar aldrig träffade övriga släktingar. Av hela gruppen uppgav 26 % att de inte hade några vänner alls.

När det gäller det professionella nätverket hade nästan alla i den undersökta gruppen kontakt med psykiatri. Sextiotvå procent hade kontakt med psykiatripersonal dagligen i antingen öppenvård eller slutenvård. Det framkom att endast 7 % sällan eller aldrig hade kontakt med psykiatri. Sju procent uppgav att de hade kontakt med socialsekreterare men i de flesta av dessa fall förelåg endast en gles kontakt. Enbart 5 % av patienterna hade kontakt med hemtjänstpersonal. Här måste man dock beakta att intervjuerna gjordes innan psykiatireformens genomförande.

I livskvalitetsbedömningen utgår man från att en nära relation till andra är ett grundläggande mänskligt behov. Varje människa behöver alltså en djupare relation till en eller flera andra människor.

I bedömningen tar man hänsyn till såväl kontaktfrekvens som den kvalitativa aspekten på en eventuell relation. I den aktuella undersökningsgruppen framkom brister i de interpersonella relationerna. En del saknade helt privata relationer och uttryckte ensamhet

Existerande relationer tycktes många gånger karakteriserade av brister i ömsesidighet, närhet och djup.

och saknad efter såväl vänner som partner. Andra uppgav att de för närvarande inte skulle orka med en nära relation på grund av sitt psykiska tillstånd och förlade sin längtan till framtiden. Existerande relationer tycktes många gånger karakteriserade av brister i ömsesidighet, närhet och djup.

Bedömningarna av *parförhållanden* ($m = 2,1$), och *vänshipsrelationer* ($m = 2,2$) ligger på den nedre halvan av skalan. Självskattningarna ligger högre för såväl *parförhållanden* ($m = 3,0$) som *vänshipsrelationer* ($m = 3,2$). Se figur 2.

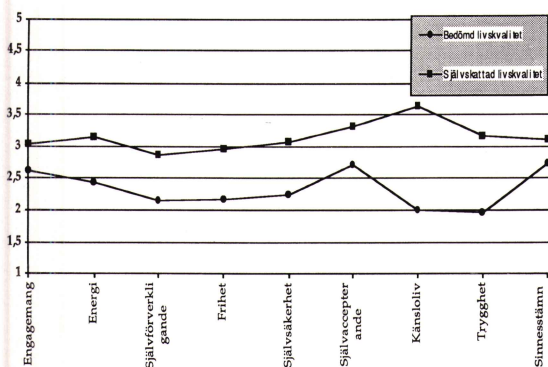
Gällande relationen till egna barn var det tre fjärdedelar av gruppen som inte hade barn. Många hade en längtan efter egna barn men var nöjda med barnlösheten i den aktuella situationen med hänvisning till sin psykiska ohälsa. För dem som hade barn var utgångspunkten att bedöma förmågan att vara en tillräckligt bra förälder, det vill säga kunna erbjuda det som är viktigt för barnet. Resultatet ($m = 2,5$) speglade en oförmåga hos de intervjuade att se till barnets behov, vilket hör samman med brister i den empatiska förmågan. Självskattningen ligger något högre ($m = 3,4$). Se figur 2.

Relationen till föräldrarna bedöms dels utifrån nuvarande kontakt, dels utifrån hur patienten uppgav att relationen varit under barndom och uppväxt. Normen är att föräldrarna är viktiga dels som inre representationer, dels som yttre viktiga personer att relatera till. Uppgiven kontaktfrekvens visade att kontakten med modern förekom i högre utsträckning än med fadern. Två patienter träffade aldrig sin mor, nio träffade aldrig sin far. I samtalen om föräldrarelationer hade de intervjuade ofta svårt att minnas konkreta händelser och upplevelser. De som beskrev svåra barndomsminnen framhöll ofta att relationen nu kommit att bli förbättrad. Modern nämndes oftare än fadern. Beträffande aktuell kontakt bedöms kvaliteten i relationen bland annat utifrån grad av självständighet och oberoende. Bedömningarna ligger lågt på skalan för såväl modern ($m = 2,2$) som fadern ($m = 1,9$). Självskattningarna ligger något högre för både modern ($m = 3,6$) och fadern ($m = 3,3$). Se figur 2. Frågan om föräldrarelationerna var den känsligaste att beröra i intervjuerna och intrycket var att många svar präglades av psykiska försvar (förnekande

och idealisering). Detta kan kanske förklara de betydligt högre värdena i självskattningarna.

Inre psykologiskt tillstånd

Inre psykologiskt tillstånd beskriver viktiga aspekter av livskvalitet. De variabler som ingår i detta område definierar också i stor utsträckning mental hälsa (figur 3). Resultaten sammanfattas här i termer av aktivitet, självbild och känsloliv/grundstämning. Dessa begrepps förhållande till instrumentets variabler definieras nedan.



Figur 3. Livskvalitet. Bedömning respektive självskattning av inre psykologiskt tillstånd.

Aktivitet

Begreppet rymmer förmåga till *engagemang* i omvärlden och i personliga intressen, tillgång till kraft och *energi* både för plikt och nöje, upplevelse av *frihet* att förverkliga idéer och tillgodose personliga behov samt möjlighet att utnyttja egna resurser på ett *självförverkligande* sätt.

En jämförelse mellan intervjuarbedömning och självskattning visar genomgående högre värden i den senare. Bedömningarnas medelvärden varierar mellan 2,1 och 2,6 medan självskattningarnas medelvärden ligger mellan 2,9 och 3,1. Minsta skillnaden föreligger beträffande *engagemang* och intressen. Engagemang är förknippat dels med tillgång på energi, dels med förmågan att hålla sig psykiskt samlad och koncentrerad. Många refererade till tidigare intressen som inte längre utövades aktivt. I de fall tillgången på energi var låg, var intressena ofta av passiv karaktär, t ex lyssna på musik. Flertalet hade ett hum om vad som hände i omvärlden genom TV, radio och tidningar.

Avseende tillgång till *energi* beskrev många trötthet

En jämförelse mellan intervjuarbedömning och självskattning visar genomgående högre värden i den senare.

och bristande ork att ta initiativ (saknar "startmotor"). Ingen väsentlig skillnad tycktes föreligga mellan plikt och nöje. Tillgången på energi uppgavs också avhängig det psykiska tillståndet i övrigt - nedstämdhet t ex medför passivitet och orkeslöshet. Bristen på energi avspeglade sig också i att aktiviteter och uppgifter måste avbrytas för vila. Vanligast tycktes dock vara att uppgifterna fullföljdes men att energin till övriga aktiviteter därefter var uttömd.

Frågan om *självförverkligande* handlar om i vilken utsträckning individen har kunnat utvecklas både på det personliga och det professionella planet, och hur han/hon kunnat hantera uppnådda mål. Frågan bygger på en förmåga till självreflexion som för många kan vara bristfällig. Detta kan ha att göra med att individen p g a psykiska försvar inte har tillgång till sin historia eller vågar investera i hopp om en framtid. Frågan i sig torde också kunna utgöra ett hot mot den aktuella självbilden och därmed aktivera psykiska försvar. Många sade sig antingen inte minnas mål och drömmar eller förnekade att de haft några. Det material som erhöles på denna fråga var knapphändigt.

Bedömningarna avseende *frihet* gav liksom beträffande självförverkligandet låga värden. Självskattningarna ligger här - liksom i för övrigt i samtliga livskvalitetsaspekter - högre. Huvudintrycket är att de inre hindren för att välja livsmål och livsstil dominerar. De beskrevs i termer av "sjukdomen", ängslan, osäkerhet och otrygghet. De yttre hinder som nämndes var t ex att personalen bestämmer och att man är förmål för juridiskt frihetsberövande.

Självbild

Självbild utgörs i detta sammanhang av *självssäkerhet*, dvs känslan av att kunna klara av och kontrollera livet, vara duglig, attraktiv och lyckad samt att kunna acceptera sig själv och känna att man har ett värde trots eventuella brister.

Självssäkerhet hör nära samman med frihet och självförverkligande. Utfallet blev därför likartat, både vid bedömning och självskattning. Frihet är att kunna välja hur man vill leva och vilka mål man vill ha i livet. Självssäkerhet är en tilltro till den egna förmågan att klara de

yttre krav livet medför och att uppnå egna mål. Grad av självförverkligande är ett mått på i vilken utsträckning, man upplever sig ha uppnått målen.

Till skillnad från bedömningen som ger ungefär samma låga värde på de tre faktorerna, ligger självssäkerhet i självskattningen högre än självförverkligande. Detta kan tänkas avspegla en större realitetskontakt och -prövning vad gäller själv-förverkligandet. Själv-säkerheten är också mer knuten till en känsla i här- och nusituationen, i vilken de yttre kraven anpassats till förmågan.

Självacciperande svarar tillsammans med sinnesstämning för de två högsta värdena i bedömningen av inre psykologiskt tillstånd. Individerna var allmänt ganska nöjda med sig själva. Delvis tycks detta hänga samman med ett begränsat relaterande till omgivningen. Självkritiska och självfördömande yttranden fanns dock också.

Resultatet beträffande självbilden ger i bedömningen ett medelvärde på 2,2 - 2,7 och i självskattningen 3,1 - 3,3. (Se figur 3).

Känsloliv/grundstämning

Under dessa begrepp sammanfattas förmågan att känna och uttrycka egna känslor av alla slag och att kunna uppfatta hur andra känner sig, förmågan att glädjas och vara tillfreds med livet samt i vilken utsträckning individen har en känsla av att det kommer att ordna sig för honom eller henne i tillvaron. Bedömningarnas medelvärden ligger mellan 2,0 och 2,7 och självskattningarnas mellan 3,1 och 3,6.

Sinnesstämning visade sig vara en svårbedömd variabel, då många av delfrågorna/aspekterna ofta gav motsägelselfulla svar från individerna. Bedömningen har huvudsakligen vilat på de intryck individen gett under intervjun i sin helhet. Tillgång till känslor har varit en del av denna bedömning. Det värde som erhållits speglar i stor utsträckning neutrala och "utslätade" känslor.

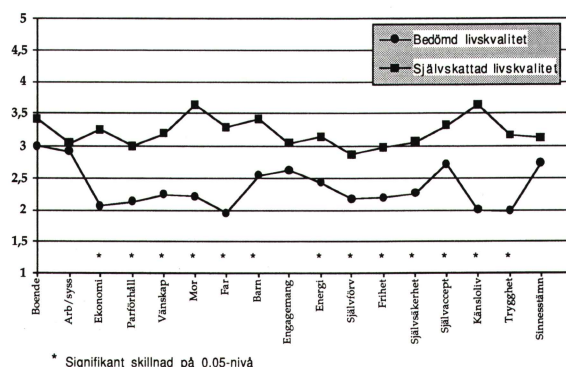
Det låga bedömningsvärdet vad avser *känsloliv* avspeglar den undersökta gruppens begränsade känsloregister och bristfälliga förmåga att identifiera och använda egna känslor för att orientera sig i tillvaron. Många var medvetna om sin oförmåga att uppfatta och avläsa andras känslor. Detta torde ha stor betydelse för individens förmåga att hantera relationer med andra och för känslan av säkerhet och trygghet.

Bristen på *trygghet* kommer till uttryck exempelvis i en oförmåga/ovilja att tänka på vad framtiden kan komma att innebära. Många uppgav också att den rela-

tiva tryggheten är beroende av medicinering och en skyddad vårdmiljö. Det kliniska intrycket var att frågan om trygghet aktiverar oro, osäkerhet och därmed också psykiska försvar.

Total livskvalitet

Jämförelse mellan den av intervjuaren skattade livskvaliteten och den av patienten självskattade (se figur 4) visar signifikanta skillnader på 0,05-nivå i flertalet av de 17 variablerna. T-test för parvisa jämförelser har använts. De variabler där intervjuaren och den intervjuade inte uppvisar någon signifikant skillnad gäller



Figur 4. Livskvalitet Sammanställning av samtliga livskvalitetsvariabler - bedömning respektive självskattning.

boende, arbete, engagemang och sinnesstämning.

Som tidigare nämnts skedde också en bedömning enligt en 7-gradig skala. Skillnaden mellan bedömning ($m=3,1$) och självskattning ($m=4,1$) är av en storleksordning som kan förväntas utifrån tidigare erhållna delresultat i denna undersökning respektive de resultat som erhållits av Hultman och Kajandi (15). Skillnaden var signifikant på 0,05-nivå.

Bedömningen är att den undersökta gruppen psykiskt långtidssjuka hade en något undergenomsnittlig livskvalitet. Flertalet tycktes beträffande yttre levnadsförhållanden ha en hygglig livskvalitet. Den relativt låga livskvaliteten totalt hör samman med svårigheter och

Den relativt låga livskvaliteten totalt hör samman med svårigheter och hinder i nära relationer och på det inre psykologiska planet

hinder i nära relationer och på det inre psykologiska planet. Känslor av inre ofrihet och rädslor var här framträdande.

Diskussion

Undersökningsmetoden var tidskrävande och gav ett omfattande intervjumaterial som den 5-gradiga skalan erbjöd begränsade möjligheter att utnyttja. En skala med fler skalsteg skulle ge en mer nyanserad bild och diskriminera bättre. Nivån på de normer och krav som anges för skalans mittpunkt, 3, i enlighet med den värdemässiga grund som redovisas i livskvalitetinstrumentet, har av bedömarna också upplevts som väl höga i vissa fall (t ex beträffande ekonomi och mellanmännsliga relationer).

De skillnader som erhöles mellan bedömd och subjektivt upplevd livskvalitet torde delvis kunna förklaras av skillnader i referenssystem mellan intervjuare och intervjuad. Medan bedömningen vilar på en normativ modell i kombination med en klinisk bedömning är den intervjuades skattning i högre grad situationsbetingad. I den subjektiva skattningen dominerar här och nu upplevelserna utifrån ett rent personligt perspektiv. En viss anpassning till den aktuella situationen har sannolikt haft en betydelse, liksom motstånd mot att se på livssituationen i ett längre tidsperspektiv och i förhållande till andra människors livsbetingelser.

Den grupp som undersöktes karaktäriseras generellt sett av en omfattande störning i psykiskt fungerande och social funktion (13). Trots de omfattande och tidskrävande intervjuerna medverkade de allra flesta av de personer som ingick i undersökningen med intresse och stor uthållighet. Vår tolkning av detta är att vi berörde angelägna frågor och gav dem ett utrymme, som de kanske inte får i vårdvardagen.

Tidsperioden för undersökningen blev utdragen (juni 1991 till februari 1995). Det har att göra med att genomförandet av undersökningen skedde parallellt med intervjuarnas övriga kliniska verksamhet. När det gäller patientintervju II, var det också i många fall svårt att genomföra intervjuerna enligt tidsplanen. Ett visst motivationsarbete och tid för patienten att överväga sitt deltagande, trots ett "ja" i intervju I, var nödvändigt. I vissa fall försvårade eller omöjliggjorde patientens aktuella psykiska tillstånd planerad intervju. Det innebär också problem, när det gäller den planerade långtidsuppföljningen av undersökningen.

För att få en uppfattning om hur den undersökta gruppen har det i jämförelse med andra grupper med avse-

ende på levnadsförhållanden gjordes vissa jämförelser med uppgifter hämtade från psykiatriutredningen (12). Dessa är baserade på olika undersökningar, bland annat från SCB's ULF-undersökning (undersökning av levnadsförhållanden) som beskriver normalpopulationen och SCB's ULF-F-undersökning av förtidspensionerade personer i åldrarna 20 - 44 år med långvariga psykiska problem. Dessutom gjordes jämförelser med socialstyrelsens inventeringar av patienter i kontakt med psykiatrik såväl inom öppen- som slutenvård. Även dessa uppgifter hämtades från psykiatriutredningen. Ytterligare jämförelsematerial utgjorde en inventering av samtliga insitutionsvårdade patienter inom psykiatri i Västmanland 1987. (14).

Jämförelser görs nedan vad gäller livskvalitetsvariablerna inom områdena yttre livsvillkor och mellanmännsliga relationer.

Yttre livsvillkor. Med tanke på diskussioner som förts i landet angående problem med bostadslöshet, ("bag ladies" etc) för gruppen psykiskt långtidssjuka konstateras att endast 3 % av de icke institutionsvårdade inte hade tillgång till en egen bostad i vårt material. Jämförelser kan i detta sammanhang göras med socialstyrelsens inventering av patienter i psykiatrisk öppenvård 1991 där 8 % av öppenvårdspatienterna uppgavs sakna egen bostad.

Frågor man kan ställa sig är huruvida regionala skillnader finns - är frågan om bostadslöshet för gruppen svårt psykiskt sjuka mycket av ett storstadsproblem? Eller har åtgärder redan vidtagits för att avhjälpa dessa problem?

Enligt livskvalitetsbedömningen finns en god matchning mellan krav och kapacitet vad gäller sysselsättning för den undersökta gruppen. Objektivt sett kan tyckas att det föreligger en brist på sysselsättning. Många i gruppen saknade sysselsättning och i övriga fall var sysselsättningsgraden tämligen låg. Dessa förhållanden skulle kunna uppfattas som att arbete/sysselsättning är ett mycket eftersatt område. Jämförelser kan t ex göras med uppgifter ur psykiatriutredningen som anger att 71 % av normalpopulationen har arbete. Enligt socialstyrelsens riksinventering har patienter i öppenvård arbete i 39 - 47 % av fallen.

Resultaten i föreliggande undersökning tyder dock på att de aktuella förhållandena för denna grupp var tillfredsställande ur livskvalitetssynpunkt. En god matchning mellan krav och kapacitet har kunnat konstateras. Dessutom ligger värdena för bedömningen och självskattning mycket nära varandra.

Autonomi-inskränkningar gällande det ekonomiska ansvaret var framträdande för den undersökta gruppen

Detta väcker frågeställningar angående synen på rehabilitering för denna patientgrupp där bristen på sysselsättning ofta kommer i fokus. Resultaten tyder på att frågan är av komplex natur. Vad är god vård/behandling? Vad är en tillfredsställande nivå på sysselsättningsgrad? Den undersökta gruppens funktionsinskränkningar på ett flertal områden - inte minst vad gäller inre psykologiskt tillstånd - påverkar möjligheterna att kunna fungera i en sysselsättningssituation. Hur kan krav och förmåga anpassas på ett optimalt sätt?

Autonomiinskränkningar gällande det ekonomiska ansvaret var framträdande för den undersökta gruppen. Jämförelser kan göras med den västmanländska inventeringen som gjordes av institutionsvårdade patienter 1987 där 37 % av patienterna hade förmyndare/god man förordnad. I nuvarande undersökningsgrupp har 23 % god man förordnande (ingen har förvaltare). Frågan kan väckas om andra möjligheter finns för att stödja patienterna inom detta område än via juridiska inskränkningar eller ska dessa utvidgas och på så sätt avlasta anhöriga och personal denna uppgift?

Gällande den ekonomiska situationen för övrigt tyder resultaten på att patienterna i stort sett har det de behöver. De lever inte i någon ekonomisk misär. Dock är de ekonomiska marginalerna i flesta fall ej så stora. Många patienter sade att de skulle ha råd att göra någon resa, gå på restaurang, bio etc men de gör det inte på grund av inre hinder av rädsla och osäkerhet. Är den förnöjsamhet med ekonomin som i många fall framkom i självskattningen ett utslag av denna försvarspräglade behovslöshet?

Ytterligare analyser av materialet planeras för att undersöka om skillnader i ekonomisk situation föreligger mellan olika patientsubgrupper.

Mellanmänniskliga relationer. I materialet framkom att de flesta av de intervjuade är ensamstående. Detta kan jämföras med data från SCB, redovisade i psykiatriutredningen där det visar sig att i en population som inte uppger sig ha några psykiska besvär är 50 % gifta/sammanboende. Bland psykiskt långtidssjuka i samma undersökning är andelen gifta/sammanboende 30 %. Socialstyrelsens inventering av patienter i psykiatrisk öppenvård visar att 34 % är gifta/sammanboende. I vårt material är andelen så låg som 7 %. Denna situation

återspeglades i intervjuerna då många beskrev en upplevd brist och saknad som hör samman med frånvaron av samlevnadspartner.

Fokuserar man på den undersökta gruppens relationer med övriga privata nätverket framkommer att de flesta hade vänner och kontakt med släktingar. Jämförelser kan göras med uppgifter från psykiatriutredningen som visar att 17 % av normalbefolkningen uppger att de saknar en nära vän vilket i vårt material motsvarades av 26 %.

Förekomst av kontakter och kontaktfrekvens var ej så låg när det gäller det privata nätverket. Intrycket är att det inte rörde sig om så stora avvikelser från situationen för en normalpopulation. Däremot framkom patienternas svårigheter i relaterandet. Förmågan till ömsesidighet, närhet och djup i relationen tycktes tämligen begränsad vilket sammanhänger med den psykiska störningen. Denna yttrar sig t ex i oförmåga att tolka andra människors signaler och behov, rädsla för närhet, känsla av otrygghet etc vilket framkom i intervjudelen som behandlar inre psykologiskt tillstånd.

Avseende det professionella nätverket frapperades man av att detta till största delen bestod av psykiatripersonal. Ytterst få hade t ex kontakt med hemtjänsten. Observeras bör dock att intervjuerna ägde rum innan psykiatrireformens ikraftträdande.

Inre psykologiskt tillstånd. Låg livskvalitet framstår i vår undersökning som nära förknippat med svårigheter och hinder på det inre psykologiska planet. Dessa svårigheter inverkar i sin tur på förmågan att relatera till andra. Inre psykologiskt tillstånd har enligt tidigare undersökningar (9) den högsta korrelationen med total livskvalitet följt av yttre livsvillkor och mellanmänniskliga relationer.

Variablerna på detta område har en stark koppling till psykisk hälsa/ohälsa. Många har insjuknat mycket tidigt och därigenom också förhindrats upprätta eller nå livsmål som innebär personligt och yrkesmässigt självförverkligande. De inre hinder som hör samman med sjukdomen begränsar känslan av frihet. Otrygghet och självosäkerhet leder till jag-inskränkning och begränsade livserfarenheter. Åttio procent av de läkarintervjuade hade neuroleptika, 38% sedativa av något slag

Låg livskvalitet framstår i vår undersökning som nära förknippat med svårigheter och hinder på det inre psykologiska planet

(13). Detta hämmar sannolikt ork, initiativ och energi ytterligare utöver de psykiska orsaksfaktorerna för vissa patienter. Andra uppgav att de med hjälp av medicinen fick ökade möjligheter att fungera psykiskt och socialt.

Trots att många i kontakterna med omgivningen ter sig avskärmade, hade de flesta en grov orientering om vad som händer i omvärlden.

Oförmåga att tolka, och därvid också kunna väglas, av andras känslouttryck och signaler medför ett handikapp vad gäller mänskliga relationer. Förhållandet till andra kommer därvid att i större utsträckning präglas av individens inre än av andra människors reaktioner.

Trots beskrivna svårigheter fanns i gruppen en relativt hög grad av självaccepterande. Detta tycks spegla en ickerelaterande aspekt av det inre psykologiska tillståndet - dvs patienten accepterar sig själv som han/hon är oberoende av andra.

I Kajandis material (9) har fungerande i arbetslivet visat sig förhållandevis högt korrelerat med inre psykologiska variabler. I den fortsatta analysen kommer vi att undersöka enskilda inre variabelers samband med övriga livskvalitetsaspekter av yttre och mellanmänsklig karaktär. Vi kommer också att titta på om det föreligger skillnader mellan olika grupper - exempelvis personer som vårdas på institution och icke institutionsvårdade, könsskillnader m m.

Sammanfattningsvis kan sägas att resultaten från de intervjuer som gjorts med fokus på psykiskt långtidsjukas livskvalitet visat, att hinder och svårigheter framför allt ligger på det inre psykologiska planet, därmed också på det interpersonella. De strävanden mot normalisering, integrering och ökad autonomi för individen i vården som präglat de senaste 10 - 15 åren, tycks ha lett till relativt goda yttre livsbetingelser. För att uppnå en totalt sett bättre livskvalitet behöver denna grupp hjälp att hantera de inre psykologiska problem som tycks utgöra det största livshindret.

Behovet av stöd och behandlingsinsatser på detta område skulle kunna mötas med såväl olika former av psykoterapi som vissa pedagogiska behandlingsmetoder för att ge patienten optimala möjligheter att handskas med livsproblem. Psykologisk hjälp i den kris som insjuknandet innebär torde vara av stor vikt för patientens möjlighet att återfå känslan av att ha kontroll över sitt liv.

Betydelsen av inre psykologiska hinder och patienternas behov av stöd/behandling för att hantera dessa hinder är inte minst viktig att påpeka när kommunerna nu får ett allt större ansvar för denna målgrupp. Adevat boende, sysselsättning och integrering i samhället är mycket viktigt men inte alls tillräckligt för att psykiskt långtidssjuka skall få en god livskvalitet.

REFERENSER

1. *Aggernæs A*: Livskvalitet. En bog om livskvalitet som centralt begreb i sundhedsarbejde, socialt arbejde, kulturdebat og politik. København, Århus, Odense: Foreningen af danske lægestuderendes forlag, 1987.
2. *Kajandi M*: Livskvalitet. En litteraturstudie av livskvalitet som beteendevetenskapligt begrepp samt ett förslag till definition. Uppsala: Psykologiska enheten, Forskningskliniken, Ulleråkers sjukhus, 1985.
3. *Jahoda M*: Current Concepts of Positive Mental Health. N. Y. 1958
5. *Næss S*: Quality of Life Research. Concepts, Methods and Applications. Oslo: Institute of Applied Social Research, 1987.
6. *Sjödén P-O, Bates S*: Kan man mäta livskvalitet?. Livskvalitetsmätning i klinik och forskning. Scandinavian Journal of Behaviour Therapy 1988;17(8):1-131.
9. *Hultman C, Kajandi M*: Långvarigt psykiskt sjukas livskvalitet och sociala nätverk. Metodutveckling och en pilotstudie inom ramen för en avinstitutioniserings-process. Institutionen för Psykiatri, Uppsala. 1987
11. *Kajandi M, Brattlöf L, Söderlind A*: Livskvalitet. Beräkningar av ett livskvalitetsinstruments reliabilitet. Uppsala: Psykologiska enheten - Forskningskliniken, 1983.
12. Valfärd och valfrihet - service, stöd och vård för psykiskt störda. SOU. Psykiatriutredningen 1992.

Fullständig referenslista kan erhållas från författarna.