

Vårdplanering baserad på individuella värderingar och livskvalitetsmål

Kerstin Skantze

Livskvalitet är ett mångfasetterat begrepp som vi alla har en uppfattning om, men beskriver och värderar på olika sätt. Politiker som satsar resurser på speciella grupper i samhället, vill i dagsläget ofta veta vilka effekter satsningarna fått för individernas livskvalitet. Denna artikel hävdar att vårdprogram för personer med allvarliga psykiska långtidsbesvär skall vara individuella och syfta till förbättrad subjektiv livskvalitet, QLS, för varje individ. För att vara effektiva, utifrån de insatser som personal, patienter och närstående gör, måste vårdplanerna vara baserade på individernas värderingar och subjektiva livskvalitetsmål, QLS-mål, samt endast innefatta behandlingskomponenter som förbättrar den enskildes förmåga att realisera dessa mål. Författaren har utvecklat instrument och metodik, QLS-100, för kartläggning, vårdplanering och utvärdering, utifrån individernas QLS-mål, som beskrivs utförligt i artikeln.

Kerstin Skantze Lic. med. vetenskap, är forskare vid avd för Psykiatri, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg och knuten till Rehabterrassen, en öppenvårdsenhet för patienter med schizofreni i Region Centrum. Kerstin Skantze har arbetat med denna patientgrupp sedan 1976.

INLEDNING

Behandling och rehabilitering i samhället

Nuvarande behandlingsstrategier har gjort det möjligt att behandla de flesta patienter med schizofreni och andra psykotiska långtidsjukdomar i öppenvård med endast tillfälliga inläggningar på sjukhus. Allsidig behandling som engagerar patienten tillsammans med närstående och omfattar antipsykosmedicinering i kombinationer med bl a kunskap om schizofreni, stresshantering, träning i kommunikation och metodik för att nå mål, stödjande kognitiva terapier, familje- och gruppinsatser, avslappning, kroppskännedom, assistans och stöd i boendet samt kontinuerlig långtidsuppföljning, har minskat positiva symptom och ökat de flesta patienters sociala anpassningsfärdigheter och hela nät-

verkets förmåga att samspela (Anthony & Liberman, 1986; Strahan, 1986; Liberman, 1988; Lam, 1991¹; Eckman, et al, 1992)

Fortfarande finns det många patienter som inte accepterar behandling (Hogarty, 1988; Corrigan, et al 1992²). Att etablera en arbetsallians och uppehålla en samarbetsrelation har visat sig vara en grundläggande och nödvändig ram för att patienter skall känna motivation att delta aktivt och för att få lyckad effekt av såväl medicinering som övriga insatser. Kontakten skapas genom att försöka förstå varje enskild patients specifika värderingar, vad välmående innebär och de subjektiva livskvalitetsmål personen strävar mot (Pao, 1979; Van Putten, et al 1984; Luborsky, 1988; Axelröd & Palgi, 1990). Psykiatrireformen vill förbättra villkoren i samhället för personer med långvariga allvarliga psykiska störningar. Annan samhällsservice syftar till att möta generella basala behov och därigenom garantera en minimistandard, lika för alla innevånare. Både FN, WHO och OECD har fastslagit att ökad levnadsstandard inte är något mål i sig, utan medel och resurser som skapar möjligheter för oss att förverkliga våra egna subjektiva livskvalitetsmål (Levi & Anderson, 1975³; United Nations, 1990⁴). Få studier har undersökt om positiva förbättringar också inneburit ökad subjektiv livskvalitet enligt patienterna (Diamond, 1985; Avison & Speechley, 1987⁵; Thapa & Rowland, 1989).

I psykiatrisk forskning har bedömningar av livskvalitet fokuserat på individer med allvarliga psykiska besvär och samhällsbaserade stödprogram. I slutet av 70-talet försökte forskarlag i USA att utveckla allsidig sam-

Ökad levnadsstandard är inte något mål i sig, utan medel och resurser som skapar möjligheter för oss att förverkliga våra egna subjektiva livskvalitetsmål

Patienterna hade stora brister i sin livskvalitet trots en hög levnadsstandard

hällsbaserad service som skulle öka livskvaliteten för personer med psykiska långtidsbesvär. Gemensam bas var ett mångfacetterat livskvalitetsbegrepp som integrerade tillgängliga resurser, generellt välbefinnande och tillfredsställelse inom olika livsområden (Lehman, 1988). Ett drygt 10-tal instrument, som utvecklats för att speciellt mäta livskvalitet hos allvarligt psykiskt långtids-sjuka, har förekommit i artiklar publicerade efter 1980 (Corrigan & Buican, 1995). Ingen definitiv mätmetod, så kallad "Gyllene Standard", har utkristalliserat sig (Lehman A.F. & Burns B.J., 1990⁶; Spilker, 1990). WHO startade 1991 ett projekt för att utveckla ett generellt instrument, WHOQOL, som skall göra det möjligt att mäta och jämföra livskvalitet hos olika populationer och kulturer i många länder (Orley and Kuyken, 1994).

En tidigare studie av författaren visade att många öppenvårdspatienter upplevde svårigheter med att anpassa sig och fungera i samhällslivet, trots avancerade rehabiliteringsprogram (Skantze et al, 1990⁷; 1992⁸). Resultaten visade att patienterna hade stora brister i sin livskvalitet trots en hög levnadsstandard, jämförbar med Sveriges övriga befolkning (Erikson & Åberg, 1984). Epidemiologiska befolkningsstudier har föreslagit att över ett visst *tröskelvärde* "FN fattigdomslinje" förlorar "generell" levnadsstandard sin betydelse för livskvalitet (UN, 1990; Levi & Anderson, 1975). Min studie bekräftade att högre levnadsstandard inte automatiskt medför högre subjektiv livskvalitet, när personerna har uppnått en basal överlevnadsstandard.

En konsekvens av studien blev, under senare delen av 1980-talet, att vi gick över från de generella behandlingsprogrammen som hade innehållit bestämda behandlingskomponenter, till helt individualiserad service, ofta baserad på den inventeringsmetod för själv-uppskattning av subjektiva livskvalitetsmål, QLS-100, som författaren utvecklat och som denna artikel kommer att beskriva. Kliniska erfarenheter av studien var att inventeringen skapade struktur, samarbete och patientmotivation. Den senaste förändringen i vår service har varit från kontaktman till "Patient-Ansvarig Koordinator", PAK, vilket innebär ökat ansvar att samarbeta och samordna psykiatriska insatser med annan kommunbaserad service. Koordinatören försöker först

skapa en arbetsallians med patienten och närstående genom en allsidig kartläggning av deras situation. Behandlingen har ökat subjektiv livskvalitet som mål, där personalen ser sig själva som medel och resurser för patienterna i deras strävan att kunna realisera sina egna livskvalitetsmål.

DEFINITION AV BEGREPP

Livskvalitet

Livskvalitet har definierats som subjektiv, QLS (*Quality of Life Subjective*). QLS är hur bra du själv anser att du har det, hur du själv värderar "det du har, gör och tillgängliga resurser", vilket är beroende av ditt eget värderingssystem dvs det relativa värde du tillmäter förhållanden som äktenskap, fostra barn, hushållsarbete, oberoende, fritidsaktiviteter, bomiljö osv Subjektiva livskvalitets-mål, QLS-mål, är det du strävar mot, det du själv föredrar och väljer, utifrån din egen sorteringsapparat, ditt värderingssystem.

Levnadsstandard

Levnadsstandard har definierats som objektiv, SOL (*Standard of Living*). SOL är hur bra andra bedömer att du har det. SOL som är vad du har och gör, svarar på frågorna "hur många, hur mycket, hur ofta" och ses som medel eller resurser, vilka är lätta att mäta för en utomstående person, antingen genom objektiv observation eller din egen rapportering av kvantiteter för varje QLS-område.

Livskvalitetsmodeller

Sårbarhet - Stress - Anpassning - Livskvalitetsmodellen beskriver hur omgivningsfaktorer och inre faktorer samverkar. Resultatet av samverkan mellan fysiologiska, psykologiska, sociologiska, sociala, materiella faktorer osv, det psykobiologiska programmet, kan hindra eller bidra till sjukdom och störd livskvalitet (Levi & Anderson, 1975). Hos patienter med schizofreni kan negativ stress i samspel med sårbarhet leda till störningar i hjärnans informationsbearbetningsprocess, ibland med allvarliga funktionsnedsättningar som följd (Neuchterlein & Dawson, 1984).

Vår subjektiva upplevelse av livskvalitet mäter, det

Subjektiva livskvalitetsmål, QLS-mål, är det du strävar mot, det du själv föredrar och väljer, utifrån din egen sorteringsapparat, ditt värderingssystem

skiftande och dynamiska, gapet mellan våra aspirationer, dvs QLS-mål och i vilken grad vi just nu lyckats realisera det vi strävar mot. Förbättrad QLS, som innebär att gapet minskar genom att mål förverkligas, kan åstadkommas antingen genom ökad kompetens eller ändrad aspirationsnivå (Skantze & Malm, 1994).

METODER

Utveckling av instrument

I slutet av 70-talet hade jag under några år använt en checklista för livskvalitet (Malm et al, 1981), vid de hembesök som vi gjorde för att bedöma nyremitterade patienters behov och situation i samhället. Jag fann det positivt att fokusera på ett livskvalitetsområde i taget. Det hjälpte mig och patienten att strukturera tankarna och ökade koncentrationsförmågan. Patienten blev en aktiv deltagare sin egen förändringsprocess och uttryckte sina preferenser och värderingar. Därför fann jag det irrelevant att jag som undersökare skulle värdera om en patients olika livsområden var tillfredsställande, eller ej - jämfört med någon allmän samhällsvärdering eller utifrån min egen. Behovet av självuppskattning blev tydligt. Mina närmare studier av begreppet livskvalitet, QL, visade att i rapporter om kirurgiska behandlingar användes "överlevnad" eller "i arbete" som mått för ökad QL, andra angav "symptomreduktion" eller ökad funktion hos något organ.

QL som diskuterades livligt vid den tiden bland arkitekter, politiker, i religiösa grupper och bland kändisar, uttrycktes som "*det goda i livet*". Min slutsats blev att QL är subjektiv QLS och kan därför bara värderas av personen själv. Objektiva tekniker kan mäta kvantiteter dvs levnadsstandard, SOL. Författaren utvecklade därför 2 instrument, en intervju för levnadsstandard, SOL-I där objektiva kvantitativa uppgifter om de olika livsområdena inhämtas samt ett inventorium för självuppskattning av livskvalitet, QLS-100 med uppföljande intervju, QLS-100-I, där individen beskriver sina QLS-mål (Skantze, 1993; Skantze & Malm, 1994). Innehållet är hämtat från sammanställningar av QL-områden inom FN, OECD, enskilda länder, checklistan för livskvalitet och egna kliniska erfarenheter. QLS-100 har strukturerats och sammanställts specifikt för att öka patienters koncentration, tankeförmåga och kapacitet att kunna delta.

QLS-100 instrumentet

QLS-100 är ingen skala utan 100 olika aspekter, organiserade till ett inventorium med 14 livsområden. Hela

QLS-100 inventoriets utseende och innehåll har avsiktligt utformats enkelt för att inte utmana sårbarhet

inventoriet inryms på två sidor. Sist i formuläret finns möjlighet att göra egna tillägg av ytterligare aspekter. Eftersom varje område omfattar 3-17 aspekter är de inte jämförbara sinsemellan, inte heller förväntas de ha samma dignitet. Enligt Sårbarhet-stress-modellen är patienter med schizofreni speciellt sårbara för negativ stress och överstimulering som kan leda till perceptionsstörningar och resultera i en känsla av att bli översvämmad av sinnesintryck. QLS-100 inventoriets utseende och innehåll har avsiktligt utformats enkelt för att inte utmana denna sårbarhet. Formuläret inleds med en instruktion där den svarande ombeds ringa in de aspekter som är otillfredsställande. Patienter har ofta svårigheter med tidsaspekter och passerade känslor, därför riktar sig QLS-100 mot nuvarande upplevelser och uttrycks i instruktionen som "i ditt liv just nu". Områdena är inbördes ordnade med de känslomässigt mest krävande i mitten, de mer neutrala inleder och avslutar inventeringen. Avsikten har varit att så långt det är möjligt beskriva varje fenomen med endast ett ord. Avståndet mellan de olika områdena har gjorts större än mellan de enskilda aspekterna. Första aspekten som är en global beskrivning av resp område, hjälper till att rikta uppmärksamhet och koncentrera tänkande på ett område i taget och följs av specifika aspekter.

Administration av QLS-100 och SOL-I

Först skall deltagaren fylla i självuppskattningsformuläret QLS-100. Den svarande ombeds läsa instruktionen, högt (synproblem, saknade glasögon upptäcks) och förevisa att innebörden har uppfattats. Den svarande lämnas ensam i ca 10 min med inventeringslistan. Om undersökaren väljer att stanna i rummet, efter det att instruktioner har lämnats, bör åtminstone ögonkontakt undvikas. Frågor om vad ord eller speciella aspekter innebär besvaras med, "det är vad du lägger in i ordet, vad ordet betyder för dig" eller "fyll i det du tycker så kan vi diskutera det närmare vid intervjun". När deltagaren återlämnat den ifyllda listan, överför undersökaren resultatet till QLS-100-I formuläret, medan den svarande ombeds fylla i SOL-Komplement A (nuvarande hjälp i hemmet) och sedan B (önskad hjälp i hemmet).

Därefter följer de båda intervjuerna, SOL-I och QLS-100-I. Intervjuerna inleds med de lätt fångade frågorna i SOL-I formuläret och fungerar som en uppvärmning inför de mer krävande i den efterföljande, QLS-I. QLS-intervjun är semi-strukturerad för att maximera *svarsvariationerna* och samtidigt ge sådan struktur som visat sig optimera dessa patienters kapacitet att medverka aktivt. För att maximera uppmärksamhet och koncentration samt förstärka att avsikten är samarbete, återfår den svarande sitt ifyllda QLS-100 formulär och kan följa punkt för punkt i formuläret under intervjun. Huvudsyftet med intervjun är att validiera den svarandes markeringar av otillfredsställelse och i detalj få beskrivet de livskvalitetsmål personen strävar mot, samt bekräfta tillfredsställelse med de återstående. Missförstånd kan klargöras och ytterligare aspekter kan registreras som otillfredsställande, den svarande beslutar. För att säkerställa "konsistens" och minska intervjuareffekt ställs *tre strukturerade frågor* för varje otillfredsställande punkt. Deltagarna ombeds 1) beskriva de aspekter de anser otillfredsställande, 2) besvara om de önskar en förändring eller ej, samt beskriva sina aspirationer och livskvalitetsmål och 3) besvara om de anser det möjligt eller helt omöjligt att deras önskningar skall kunna förverkligas. Intervjuaren gör följande noteringar i själva QLS-100-I formuläret; VF (vill förändra) och Ja/Nej (möjligt/omöjligt uppnå QLS-mål). Deltagarnas beskrivande svar angående otillfredsställande aspekter och önskade QLS-mål noteras i telegramstil på separat papper, med angivande av *punktens* nummer enligt QLS-100-I (figur 1). De svarande som under intervjun bekräftat att de är *tillfredsställda med samtliga aspekter* validerar detta genom att beskriva vad de är allra mest nöjda med inom varje av de 14 områdena, vilket noteras i ett beskrivande protokoll. Instruktionen är "nu skulle jag vilja att vi startar från början av listan igen" - "jag skulle vilja att du beskriver vad du är allra mest nöjd med inom ... - området osv. Deltagaren erbjuds en kopia av QLS-100-I protokollet för att kunna diskutera planer med sitt stödnätverk. SOL-intervjun tar 5-10 minuter och QLS-intervjun 40-50 minuter. Vid många otillfredsställande aspekter > 40% åtgår c:a 120 min.

Huvudsyftet med intervjun är att validera den svarandes markeringar av otillfredsställelse och i detalj få beskrivet de livskvalitetsmål personen strävar mot

Intervjun bör helst ske i direkt anslutning till indikeringsen i QLS-100.

Intervjumetodik

Deltagarna är oftast mycket angelägna att beskriva de olika aspekter som de anser sig otillfredsställda med. För att inventeringen (steg 1-2) skall kunna fullföljas och helst avslutas inom en timme, måste intervjuaren hindra deltagare som kommer in på sidospår samt se till att hålla diskussionen runt de tre frågorna strukturerad och förhållandevis kort. En del svarande har en tendens att komma med långa förklaringar och då måste intervjuaren, *tillfälligtvis, kunna sätta gränser och stoppa diskussionen* (Lehman, 1988; Skantze & Malm, 1994). Det kan t ex vara bra att säga "det är många frågor och viktigt att få svar på alla, kan vi gå vidare nu och göra varje svar så kort som möjligt, för att både du och jag skall orka. Jag kommer alltså att stoppa dig om du kommer in på sidospår igen. Vad säger du om det? - Är det OK för dig". Ordvalet i frågorna om den svarandes QLS-mål kan varieras och anpassas till respektive punkt enligt följande, "Hur skulle du vilja ha det med; Hur önskar du att det vore med", eller "Hur önskar du att det skulle vara; Hur skulle du vilja ha ha det". Effektiva lyssnarkunskaper används - *intervjuaren ställer klargörande frågor och summerar vad hon/han uppfattat* för att få bekräftelse från den svarande. Det är alltså viktigt att intervjuaren hela tiden håller sig neutral och inte gör egna bedömningar, varken utifrån tidigare svar eller tidigare information om patienten, utan visar intresse för att få den svarandes synpunkter på varje aktuell punkt utifrån de tre frågorna. Undersökaren skall aldrig korrigera deltagarens svar eller påpeka inkonsistens i svaren, men kan däremot tillstå att hon/han inte förstått och be personen upprepa sitt svar. Dessutom bör undersökaren uttala villighet att efter intervjun besvara eventuella övriga frågor som den svarande kan ha. Intervjuaren måste också bedöma när den svarande har för mycket funktionsstörningar och besvär eller är för disorienterad för att lämna meningsfulla svar, vilket undersökaren kan förmedla som "jag ser att du har det besvärligt just nu, så jag föreslår att vi avslutar detta för idag".

Vårdplanering baserad på SOL och QLS

I nästa steg sammanfattas kartläggningen och vårdplaneringen startar. Koordinatorm och behandlingsteam förbereder sig genom att noga gå igenom SOL och QLS-data och därigenom få en bild av den aktuella person-

ens objektiva situation och hennes eller hans egen subjektiva uppfattning om sin situation. De diskuterar också i förväg olika insatser och strategier som skulle kunna bli aktuella att föreslå, utgående från det separata protokoll som beskriver de QLS-mål som personen strävar mot (figur 1). Vad som senare blir aktuellt i vårdplanen avgörs i dialogen med personen själv och senare även med närstående.

1 PROTOKOLL - OTILLFREDSTÄLLDA QLS-MÅL	
Kunskap och utbildning	35. 1. - 2. VF - vill lära mig något 3. Ja
Grundskola	39. 1. Lärde inget 2. VF - önskar lära mig engelska 3. Ja
Högre utbildning	40. 1. Klarar inte det 2. - 3. -
Kunna uppnå livsmål	62. 1. - 2. VF - önskar lära engelska 3. Ja
Sömn	74. 1. - 2. VF - önskar få bättre sömnmedicin som jag inte blir dåsig av på förmiddagen 3. Ja
Kroppslig hälsa	78. 1. Dålig kondition, orkar ej så mycket 2. VF - önskar ork och kondition 3. Ja
Bio	87. 1. Kan inte gå på bio 2. - 3. -
Motion	97. 1. - 2. VF - önskar motionera och styrketräna 3. Ja

Figur 1. Protokoll - Otillfredsställda QLS-mål.

När 20 omvårdnadspersonal, med lång erfarenhet, fick i uppgift att parvis diskutera sig fram till lämpliga förslag till strategier utifrån samma protokoll (figur 1) samt QLS-I och SOL-I, visade deras förslag stora likheter innehållsmässigt. Nästan alla såg gemensamma nämnare i punkterna 74, 78 och 97 samt mellan 35, 39 och 62 (kunskap & utbildning). För den förstnämnda grupperingen var informativa samtal om sambandet mellan sömn och motion, konditionstest, undersöka lämplig motionsform, avslappningsövningar och samtal med sin läkare om alternativa tabletter för insomning, de insatser som framfördes av alla, medan tyngdpunkten och ordningen varierade. När samma grupp föreslog strategier utifrån ett mer omfattande protokoll (figur 2), såg alla grupperingarna av punkter med gemensamma nämnare som 2, 12, 31 (bostaden), 48, 49, 67

(kontakter med tjejer), 55, 83, 91, 100 (ekonomi & fritid) men de föreslagna strategierna varierade, förutom tyngdpunkt och ordning. Behovet av kompletterande information av historisk karaktär blev också mer påtaglig.

2 PROTOKOLL - OTILLFREDSTÄLLDA QLS-MÅL	
Bostadens storlek	2. 1. För liten 2. VF - önskar 2 RoK 3. Ja
Avskildhet	12. 1. Bostad ligger för avskilt, långt från spårvagn 2. VF - önskar bo nära spårvagn, post osv. 3. Ja, vet redan - får ny bostad till hösten
Grannar	23. 1. Har ingen kontakt med grannar 2. VF - önskar att grann skall vara vänliga och komma på kaffe 3. Ja, när jag byter bost, beror på mig själv - levde tillbakadraget
Post	31. 1. Posten 4 hållplatser bort - för långt 2. VF - önskar bara en hållplats från ny bost 3. Ja
Kontakt vänner motsatt kön	48. 1. Känner för litet flickor 2. VF - Vill ha kontakt med tjej och inte vara blyg 3. Ja
Sexuell kontakt	49. 1. Har ingen 2. VF - önskar jag hade 3. Ja
Behöva hjälp sköta pengar	55. 1. Nöjd med förvaltare - missnöjd ej klarar själv 2. - 3. -
Uppleva kärlek	67. 1. - 2. VF - vill träffa tjej som tycker om mig 3. Ja - känner 2 tjejer
Regelbunden sysselsättning	83. 1. - 2. VF - vill jobba regelbundet - spelar ingen roll vilket jobb jag har 3. Ja, skall gå till arbetsförmedlingen
Teater	91. 1. Går inte ofta på teater, fattas alltid pengar 2. VF - önskar se teater, åka till Stockholm, dramaten 3. Ja
Läsa böcker	94. 1. Läser aldrig, kan inte koncentrera mig när jag har spruta, har fel på ögonen, behöver stora bokstäver 2. VF - önskar kunna läsa 3. Ja
Semester	100. 1. Fattas pengar 2. VF - önskar åka bort 3. Ja, om en månad ska jag åka till Polen, tror jag

Figur 2. Protokoll - otillfredsställda QLS-mål

Vid mötet med den aktuella personen beskriver koordinatoren den objektiva situationen utifrån SOL och ber personen bekräfta om beskrivningen stämmer samt förmedlar sina och teamets synpunkter på personens standard och upplevda brister i livskvalitet. Precis som under intervjun har deltagarna egna kopior av sina QLS-100-I protokoll för att lättare kunna överblicka vilka aspekter och områden de markerat som otillfredsstäl-

Om deltagare bekräftar otillfredsställelse men inte beskriver några QLS-mål, kan detta tyda på att de inte kan eller förstår vikten av att uttrycka sina behov till andra

lande. Oftast har koordinatören anledning att inleda sina synpunkter på personens livskvalitet med "jag ser att du är nöjd med det mesta i ditt liv" och ge exempel på tillfredställande områden, för att därefter övergå till en dialog om de områden som har högt antal otillfredställda QLS-mål. Deltagarna tillfrågas om vilka QLS-mål de anser skulle vara lättast att uppnå. Oftast nämner de först vad de anser skulle bli svårt att förändra. Vårdplaneringen kan ses som en process där man startar med att enas om handlingsmål för den närmaste tiden. Ett sådant kan vara att planera en träff med närstående för att få deras synpunkter på möjliga insatser i förhållande till den långtidssjukas QLS-mål och subjektiva värderingar av ett bra liv. Koordinatören och den aktuella personen kommer överens om vad avsikten skall vara med denna träff och vilken information som ska delges alla, utifrån diskussion om fördelar och nackdelar med att information utlämnas respektive hemlighållas. En skriftlig vårdplan kan utformas när insatserna är förankrade i nätverket. Det är viktigt att starta med ett enkelt QLS-mål som nästan alltid går att finna och som snabbt kan realiseras. Om deltagare bekräftar otillfredsställelse med flera aspekter, men sedan *inte beskriver några QLS-mål*, kan detta tyda på att de *inte kan eller förstår* vikten av att *uttrycka sina behov* till andra för att kunna få en förändring. Som ett självklart första behandlingsmål framstår att dessa personer ska kunna uttrycka egna tankar och synpunkter, för att kunna få klarhet i sina behov och QLS-mål. Tvärtom, det är inte ovanligt att psykiatriska patienter som uttryckt att de varken har några livsmål eller kan fatta beslut, vid inventeringen med QLS-100 klart och tydligt beskrivit mål som de strävar mot för varje otillfredställd aspekt. QLS-100-I protokollet används kontinuerligt för att notera realiserade mål, såväl som förändrade QLS-mål, vilket kan medföra att justeringar behöver göras även i vårdplanerna.

SLUTSATSER

QLS-100 metoden hjälper koordinatören att etablera arbetsallianser och i samarbete med deltagare och nätverk lägga upp individuella vårdplaner, där personerna

kan uppleva sig som aktiva deltagare och ha kontroll över sina förändringsprocesser. Efter avslutad QLS inventering har psykiatriska patienter spontant uttryckt "nu vet jag mycket bättre hur jag vill ha det, vad jag skall göra -hur jag vill förändra min situation". En del har berättat hur de på egen hand använt metoden och gjort förändringar, medan andra genom upprepade inventeringar övat upp sig i att överblicka och få allt bättre kontroll över sina liv. Flera studier i USA och England har bekräftat att viktiga ingredienser för psykiatriska patienters tillfredsställelse var personalens *attityder* och att själva kunna styra sina liv, genom att *göra egna val när det gäller livsstil och boendeform* samt att få rimliga stödinsatser, utifrån egna behov. I studier av tillfredsställelse med olika typer av boendeformer föredrog patienterna boenden med stor frihet och mindre stöd framför de objektivt mer kvalitativa, med utbildad personal och hög aktivitetsnivå. I England visade direkta observationer i miljön, att de boende dagligen blev illa behandlade, när de inte följde personalens önskingar eller regler, inte heller hade de frihet att äta på önskade tider (Shepherd et al, 1996). När vård och service baseras på livskvalitetsinventeringar och har som mål att öka den subjektiva livskvaliteten för långtidssjuka och närstående, ändras personalens tänkande och attityder. Personalen intresserar sig därmed för hur de aktuella personerna vill leva sina liv och ser sig själva som medel och resurser för dessa, i deras strävan att kunna realisera sina egna livskvalitetsmål och insatserna blir bättre anpassade till respektive personers villkor.

Preliminära resultat från en 10-års uppföljning av den tidigare studien visar att öppenvårdspatienterna upplevde c:a 20% färre otillfredställda QLS-mål än tidigare, vilket pekar mot att effektiviteten har ökat när vården har haft ökad subjektiv livskvalitet som mål. Ökad effektivitet innebär att satsningarna *specifikt har ökat patienternas subjektiva livskvalitet*, som var målet samt dessutom med *mindre totala kostnader* i form av tid som personal har satsat per patient. Det senare antas utifrån att antalet personal har reducerats vid samtliga öppenvårdsenheter. Samtidigt har antalet allvarligt långtidssjuka patienter hela tiden ökat. Vidare antas att

Livskvalitet som mål för allvarligt psykiskt långtidssjuka är både estetiskt och lönsamt för alla inblandade

även kostnader i form av smärta och negativa bieffekter har reducerats när patienter inte behöver delta i standardprogram och insatser de ansett meningslösa, utan att vårdplanen och insatser strävar mot att patienten ska kunna förverkliga flera egna livskvalitetmål. Mina erfarenheter kan beskrivas som att livskvalitet som mål för allvarligt psykiskt långtidsjuka är både etiskt och lönsamt för alla inblandade.

REFERENSER

1. *Lam DH* (1991): Psychosocial family intervention in schizophrenia: a review of empirical studies. *Psychological Medicine*, 21, 423-441.
2. *Corrigan PW, Liberman RP, Engel JD* (1992): From Noncompliance to Collaboration in the Treatment of Schizophrenia. *Hosp Comm Psychiatry*, 41, 1203-1211.
3. *Levi L, Anderson L* (1975): *Psychosocial Stress: Population, Environment, and The Quality of Life*. Holliswood, New York: Spectrum.
4. *United Nations* (1990): *Human Development report 1990: Development Programme*. Oxford: Oxford University Press.
5. *Avison, WR, Speechley KN* (1987): The Discharged Psychiatric Patient: A Review of Social, Social-Psychological, and Psychiatric Correlates of Outcome. *American Journal of Psychiatry*, 144, 10-18.
6. *Lehman, AF, Burns BJ* (1990): Severe Mental Illness in the Community. In *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. (ed B Spilker) New York: Raven Press.
7. *Skantze K, Malm U, Dencker SJ et al* (1990): Quality of Life in Schizophrenia. *Nordic Journal of Psychiatry*, 44, 71-75.
8. *Skantze, K., Malm, U, Dencker, S.J, et al* (1992): Comparison of Quality of Life to Standard of living in Schizophrenic Outpatients. *British Journal of Psychiatry*, 161:797-801.
9. *Skantze K., Malm, U* (1994): A new approach to facilitation of Working Alliances based on patients' Quality of Life Goals. *Nordic Journal of Psychiatry*, 1, 37-55.

Socialmedicinskt temanummer

Tvång i psykiatrisk vård

nr 10/94

Lars Kjellin, Bengt Ekblom: **Studier i psykiatrisk vård, särskilt tvångsvård i två län**
 Tuula Wallsten m fl: **Psykiatrisk sjukdomsbild hos tvångsvårdade och frivilligt vårdade patienter**

Inga-Lill Candefjord m fl: **Patienters upplevelse av akutpsykiatrisk vård**
 M Axelsson-Östman, K Johansson: **Anhörigas situation i ett femårsperspektiv**
 Lars Kjellin: **Attityder till psykiatrisk tvångsvård hos personal i psykiatri, primärvård och socialtjänst**

Helena Silfverhielm: **Konverteringsfrågan i psykiatrisk tvångsvård**
 Tom Palmstierna: **Tvång mot psykiskt sjuka inom missbrukarvården**
 Åke Bergmark: **Överdödlighet och upprepade LVM-domar bland tvångsvårdade missbrukare**

Lennart Tysk, Bernice Wessén: **Allt färre patienter i sluten psykiatrisk vård**
 Malin Åkerström: **Missbrukare, mentalsjuka och mormor - våldrisker i vården**

Kan beställas hos redaktionen