

Kroniskt handikapp och välbefinnande

Lars-Olof Persson

Kåre Berglund

Henry Montgomery

Den egna förmågan till anpassning är förmodligen den allra väsentligaste tillgången en människa förfogar över när hon drabbats av ett svårt handikapp. Trots detta vet vi alltför lite om hur handikappade klarar att leva ett tillfredställande liv trots sin fysiska begränsning. Ett angeläget forskningsområde är därför vilka personliga resurser, egenskaper och mentala strategier som kan främja välbefinnandet hos handikappade.

Författare är Lars-Olof Persson, fil dr. och forskningsassistent vid psykologiska institutionen/Göteborgs Universitet, Kåre Berglund, professor emeritus vid reumatologiska kliniken/Lasarettet i Lund, och Henry Montgomery, docent vid psykologiska institutionen/Göteborgs Universitet.

Sjukvården som reparationsverkstad

Svensk sjukvård har ofta kritiserats för att vara alltför "teknisk" — dvs att man framförallt betraktar patienten som ett trasigt objekt. Huvudmålet är att identifiera biologiska störningar på vilka man sedan kan applicera korrigerande tekniker. Kritiker menar att detta innebär ett "förtingligande" av patienten — att sjukvården avhumaniserar patienten, negligerar patientens subjektiva upplevelser och hans/hennes speciella psykologiska och sociala behov (1).

Denna traditionella syn på patienten främst som en "trasig kropp" är påtaglig även inom medicinsk rehabilitering. Ett centralt begrepp inom denna specialitet är funktionsnedsättning, vilket innebär att man i objektiva termer strävar efter att beskriva de kroppsliga funktioner som en patient har förlorat genom sjuk-

dom eller skada. Huvudparten av de rehabiliterande insatserna är också inriktade på att genom sjukgymnastik och arbetsterapi försöka träna upp förlorade funktioner. Andra funktionsförbättrande tekniker innefattar tekniska hjälpmedel, operationer och anpassning av patientens fysiska miljö.

Betoningen av handikapp som i första hand en somatisk funktionsnedsättning kan ifrågasättas med tanke på de låga samband man oftast finner mellan graden av somatisk skada och upplevt välbefinnande hos patienter (2). Även inom grupper av patienter med exakt samma skador är det subjektiva lidande som skadan givit upphov till mycket varierande. Uppenbarligen har olika psykologiska och sociala förhållanden större förklaringsvärde. Vår kunskap om vilka dessa faktorer är och hur de på verkar välbefinnandet är emellertid mycket bristfällig. För att spetsa till argumenteringen: de faktorer som bäst tycks förklara hur en patient mår har man inom svensk sjukvård sämst kunskap om.

En viktig orsak till denna kunskapsbrist är just vår sjukvårds ensidiga inriktning på tekniska mål. Om vi istället hade haft det mer övergripande målet — att minska eller eliminera patientens totala lidande — skulle säkerligen kunskapen och utnyttjandet av alla faktorer som styr välbefinnandet vara mer utbredd inom sjukvården. En sådan förändring av målsättningen kan vid sin tillämpning få flera positiva konsek-

De faktorer som bäst tycks förklara hur en patient mår har man inom svensk sjukvård sämst kunskap om.

Det är både inhumant och kostsamt att reparera skador eller skapa tekniska substitut i de fall där dessa åtgärder inte är grundade på patientens verkliga behov.

kvenser. För det första tvingas man vid rehabilitering att ta större hänsyn till varje patients speciella behov. Även hos en handikappad är välbefinnandet beroende av den totala livssituationen, dvs inte bara på graden av somatisk skada. Betydelsen av att exempelvis förlora rörelseförmågan i en arm är beroende av patientens behov av att använda den. Det är också både inhumant och kostsamt att reparera skador, eller skapa tekniska substitut, i de fall där dessa åtgärder inte är grundade på patientens verkliga behov. Som exempel kan hävdas de miljonbelopp som årligen satsas på hörapparater, vilka sedan ligger och skräpar i byrålådor. För det andra tillkommer nya icke fysikaliska eller kemiska rehabiliteringsmetoder. Att ensidigt sikta på att försöka återställa förlorade kropps-funktioner innebär en begränsning av vad man faktiskt kan bistå patienter med. Självklart påverkas patientens välbefinnande av att förlorade kropps-funktioner återställs, men fullständig "reparation" är oftast inte möjlig. Den implicita målsättningen att reparera kroppar (snarare än att minska eller eliminera patientens lidande) får till konsekvens att vår sjukvård mer eller mindre gör halt när de tekniska målen uppnåtts. Många undantag förekommer givetvis, men en stor del av kritiken mot sjukvården handlar just om detta.

Anpassningsmekanismer vid kronisk sjukdom

Vilka faktorer, förutom funktionsnedsättningen, är det då som är väsentliga för välbefinnandet hos en patient som drabbats av en svår och invalidiserande sjukdom, eller ett olycksfallsbetingat handikapp? Den allra viktigaste tillgången vi människor förfogar över när vi drabbas av personliga tragedier är utan tvekan den *egna* förmågan till anpassning. Trots omfattande funktionsnedsättningar tycks många handikappade kunna klara av att leva ett nästan lika tillfredställande liv som innan de drabbades. Alla klarar det dock inte, med de många gör det och framförallt, de tycks kunna

göra det av egen kraft och med hjälp av den egna familjen.

Internationellt har det sedan länge bedrivits forskning inom området, numera sammanfattat under det anglosaxiska begreppet "coping". Tyvärr är det svårt att finna någon bättre svensk översättning till detta begrepp annat än "strategier att bemöta stress", "stressbemästring".

Intresset för denna forskning ökade starkt på sextio-talet då en serie mycket uppmärksammade undersökningar av epidemiologisk karaktär presenterades, vilka visade att människor som genomlevt en eller flera livsförändringar löpte större risk att utveckla somatiska sjukdomar av olika slag, dvs inte bara sådana som traditionellt betraktades som psykosomatiska. Dessa studier präglades emellertid av att stressreaktioner betraktades som stimulansbaserade. De mötte därför ganska stark kritik från mer fenomenologiskt orienterade forskare, som hävdade att stressfyllda händelser måste *upplevas* som påfrestande av individen för att en stressreaktion skall uppstå. Det visades tex att vissa människor som genomlevt många livskriser ofta inte alls blev påverkade vare sig psykiskt eller fysiskt, medan andra påverkades starkt av färre och mindre allvarliga händelser. Ju mer analysmetoderna förfinades desto mindre blev också de observerade sambanden mellan negativa livshändelser och välbefinnande. Följaktligen började man på flera håll leta efter de psykologiska och sociala faktorer som modifierade eller "buffrade" sambanden mellan negativa livshändelser och välbefinnande. Efterhand som kunskapen om dessa faktorer växt fram, har den i ökande grad applicerats på hur handikappade och svårt sjuka människor anpassar sig till sin nya livssituation.

Vissa forskare har framför allt varit inriktade på att belysa de "resurser" som befunnits främja en effektiv adaptation, snarare än de "strategier" människor använder sig av för att acceptera sitt handikapp. I det här sammanhanget har man tex studerat vilken betydelse som socialt nätverk, utbildning, eller privatekonomi har för anpassningsförmåga. Denna forskning har visat att de som olyckligtvis redan är illa rustade beträffande ovanstående och liknande resurser tyvärr verkar ha något sämre förutsättningar att utveckla ett tillfredställande liv om de dessutom drabbas av ett

fysiskt handikapp. Människor med exempelvis god utbildning och god ekonomi har kanske större möjligheter att finna alternativa livskarriärer när de drabbas av ett handikapp. På motsvarande sätt har människor som har gott om nära vänner lättare att få stöd och hjälp.

Andra forskare har valt att betrakta coping utifrån personlighetsegenskaper, dvs som typiska och vanemässiga sätt att närma sig ett problem på. Även denna forskning har visat att "de som redan har" anpassar sig lättare till fysiska handikapp, tex människor som är emotionellt stabila, har ett gott självförtroende, är utåtriktade och mer optimistiska till sin läggning.

Motsatta copingstrategier

Att betrakta coping utifrån underlättande resurser och personlighetstypologier förutsätter att den enskilde individen har ett stabilt mönster när det gäller att möta stress. Det finns dock en hel del forskning som ifrågasätter just detta (3). Denna forskning är framförallt inriktad på att studera de coping-processer, som är förknippade med specifika handikapp, olika faser av adaptation till ett handikapp, eller med specifika typer av problem. Särskilt två huvudtyper av coping har därvidlag beskrivits: Undvikande (avoidance coping) och närmande (approach coping). Bägge berör vilken orientering en drabbad människa har till det trauma som en handikappande sjukdom oftast innebär (4). Extremt undvikande innebär en slags mental avskärmning från sjukdomen, ett förnekande av allvarligheten och de potentiella konsekvenserna samt en ovilja att tala om sjukdomen eller göra något åt den. Att närma sig traumat är den motsatta strategin. Denna huvudtyp av coping-strategi kännetecknas av ett emotionellt närmande och ett intensivt sökande efter förklaringar till hur handikappet kunde uppkomma (search for meaning), vilka konsekvenser handikappet kan få och framförallt, hur man kan bli bra igen. Båda typerna av coping tycks vara värdefulla för välbefinnandet, men under olika omständigheter och på olika sätt. Undvikande kan vara positivt på kort sikt, dvs när sjukdomen och/eller handikappet nyss har inträffat eller när man av olika anledningar inte riktigt orkar med att attackera problem. Uppkomsten av ett handikapp är i begynnelsen oftast så chockartad och ångestladdad att det är svårt att

bära utan skyggglappar. På lite längre sikt är det emellertid mer nödvändigt att ta till sig och närma sig sjukdomen både emotionellt och i handling. Generellt sett tycks sålunda undvikande och förnekande kunna reducera den ångest och oro som är förknippat med ett handikapp till en mer uthärdlig nivå, medan närmande-strategier är en förutsättning för att man på sikt skall kunna komma tillrätta i sin nya situation.

Longitudinella studier har visat att de flesta människor alternerar mellan de olika strategierna under hela anpassningsprocessen, samt att vissa aspekter av handikappet emellanåt förnekas mer medan andra attackeras mer aktivt. Det har också hävdats att pendlingarna mellan förnekande och närmande blir mindre våldsamma över tid, allteftersom man anpassar sig till handikappet och den nya livssituationen. Så småningom verkar de flesta handikappade nå en slags balans mellan förnekelse och attack, vilket troligen sker då handikappet blir en mer stabilt integrerad och accepterad del av jaget utan att man för den skull betraktar sig som mindre värd.

I ytterligare studier har det hävdats att effektiviteten av de två huvudtyperna av coping-strategier också kan bero på karaktären av sjukdom eller handikapp, tex i vilken mån som dess konsekvenser är kontrollerbara (5). Astma och diabetes är exempel på kroniska sjukdomar vars handikappande effekter är förhållandevis kontrollerbara. I sådana fall borde det vara mer adaptivt att närma sig problemen snarare än att undvika dem. Vid andra typer av sjukdomar, tex vissa neurologiska sjukdomar, är det mer tveksamt i vilken mån det är möjligt att kontrollera sjukdomsförloppet. I dessa fall kan undvikande strategier vara mer effektiva eftersom de åtminstone reducerar känslor av ångest och depressivitet. I vissa studier har det till och med hävdats att alltför intensiva försök att kontrollera något som inte går att påverka ofta leder till sämre adaption (6).

Värdet av illusioner

Allteftersom kunskapen har ökat tycks synen på vad som kan vara effektiv adaption till svåra sjukdomar och handikapp genomgått en mycket påtaglig och intressant förändring. Tidigare har det varit mer eller mindre vedertaget att effektiv anpassning framförallt har inneburit att i alla lägen "stå med bägge fötterna

.....
Välbefinnande är också kopplat till förmågan att skapa och vidmakthålla illusioner.
.....

på jorden" samt att vara problem- och handlingsorienterad. I allt större utsträckning har det emellertid hävdats att välbefinnande också är kopplat till förmågan att skapa och vidmakthålla illusioner, att tro på det man vill tro på, samt att för stunden förneka oacceptabla sanningar (7). Man har tex funnit, att det välbefinnande som vanligen karakteriserar friska delvis är beroende på hur väl man lyckas revidera sin personliga historia, dvs man tenderar att minnas sig själv som mer lyckosam och bättre än man i själva verket varit. Lyckas man med något tenderar man att hänföra orsakerna till sig själv i betydligt större utsträckning än om man misslyckas, dvs misslyckanden anses i större utsträckning bero på yttre faktorer som inte kan kontrolleras. De flesta människor tenderar också att starkt överskatta, vad de kan åstadkomma i framtiden, och fortsätter glatt att göra så trots de ständiga bevisen för att man bara lyckats med en bråkdel.

Ännu starkare bevis för det adaptiva värdet av illusioner kommer från jämförelser mellan depressiva och normala människor. Icke-depressiva övervärderar oftast andras åsikter om sig själva i en positiv riktning. De tror i större utsträckning att de kan kontrollera sådant som inte är påverkbart. De underskattar risker, övervärderar sig själva och de tenderar att belöna sig själva mer än vad deras prestationer i själva verket är värda. Det har tom hävdats att depressiva i många sammanhang kan beskrivas som "sadder but wiser" (8), dvs att uppkomsten av depressioner ofta beror på oförmåga att vidmakthålla illusioner och livslögnar.

Bland handikappade är det vanligt att illusioner som främjar en positiv jagbild och välbefinnande genereras från jämförelser med andra handikappade. Många har en positiv förebild, ofta överdrivet idealiserad, som de strävar att efterlikna. Ännu mer vanligt är emellertid att jämförelsen är nedåtriktad, dvs man jämför sig med andra som kan antas vara ännu mer olyckligt drabbade; gifta tycker att det är mer synd om ensamstående och ensamstående tycker mer synd om

gifta (eller deras partners och barn); äldre tycker att de är mer lyckligt lottade än yngre, medan yngre tycker tvärtom osv. Den adaptiva poängen är givetvis att alla kan tillhöra de minst drabbade så länge man jämför sig med de "rätta" andra.

Det har ofta hävdats att en fullständig adaption till handikappade sjukdom uppnås först när handikappet är en stabilt integrerad och accepterad del i jaguppfattningen. En kronisk sjukdom betraktas ofta i begynnelsen som något "främmande ont" som har invaderat kroppen, dvs att handikappet inte tillhör en själv och därför måste bekämpas. Först efter hand vänjer man sig vid att handikappet faktiskt är en del av en själv och accepterar de förändringar i levnadsvillkoren som är nödvändiga.

Synen på livskvalitet

I litteraturen om vad som bestämmer en individs välbefinnande antas det, att livskvalitet är beroende på i vilken utsträckning individen anser sig ha tillgång till sådant som han tycker är viktigt i livet, sk livsvärden (9). Generellt sett råder det svaga samband mellan skattad livskvalitet och objektiva livsbetingelser. Bedömningar av den egna lyckan tycks därför till största delen vara styrd "inifrån". Alla värdebedömningar sker tex mot bakgrund av olika referenspunkter, hur man haft det tidigare, hur andra har det osv. Vi tenderar att förskjuta våra referenspunkter i takt med förändringar i levnadsvillkoren. Vidare tycks skattningar av viktighet och tillgång av olika livsvärden att gå hand i hand. Människor tenderar att anse att de har tillräckligt eller mycket av det som är viktigt och mindre av det som ändå är oviktigt. På motsvarande vis tycks människor också kunna förändra sina värdeskattningar (vad de anser vara viktigt i livet) så att de bättre stämmer överens med tillgångarna.

Det är troligt, att dessa mentala manipulationer, som vi själva gör med våra värdebedömningar, syftar till optimal upplevelse av god livskvalitet trots begränsade tillgångar, dvs att funktionen är densamma

.....
De flesta tenderar att starkt överskatta vad man kan åstadkomma i framtiden, trots ständiga bevis för att man bara lyckats med en bråkdel.
.....

som för coping. Studier har också påvisat samband mellan ångest och oförmåga att frigöra sig från värden, som inte ger någon möjlighet till lycka (10). Det finns många människor, som har ruinerat sina liv genom fruktlösa ansträngningar att försöka nå något mål, som de uppenbarligen inte har någon möjlighet att nå, tex i karriären eller i sina relationer. Det finns också anledning att tro, att handikappade anpassar sina värdestrukturer i förhållande till sin livssituation (11). Uppkomsten av ett handikapp innebär ofta, att tillgången till vissa högt värderade livsmål abrupt begränsas, tex genom att man inte kan se, höra, kommunicera, eller förflytta sig lika smidigt som tidigare. Att acceptera ett handikapp och de specifika begränsningar som följer på det nödvändiggör förmodligen en omstrukturering av vad man tidigare tyckt vara väsentligheter i livet. Ofta uttrycker handikappade precis detta när de säger att "sjukdomen har fått dem att tänka om och upptäcka nya sidor av livet". Det är heller inte ovanligt att handikappade menar, att de har lättare att värdesätta det som händer i nuet. En del hävdar till och med, att de *tack vare sjukdomen* fått ett rikare liv.

REFERENSER

8. Alloy, L B & Abramson, L Y (1979): Judgement of contingency in depressed and nondepressed students: Sadder but wiser? *Journal of Experimental Psychology: General*, 108, 41–485.
1. Berglund, K & Persson, L-O (1988): Anpassning till sjukdom: strategier och mål i och utom vården. Accepterad för publikation i *Läkartidningen*.
6. Folkman, S (1984): Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839–852.
10. Janoff-Bulman, R & Brickman, P (1988): Expectations and what people learn from failure. I N T Feather (Ed). *Expectations and actions: Expectancy-value models in psychology*. Hillsdale: Erlbaum.
5. Lazarus, R S (1983): The costs and benefits of denial. I S. Breznitz (Ed), *The denial of stress*. New York: International University Press.
3. McCrae, R R (1984): Situational determinants of coping responses: Loss, threat, and challenge. *Journal of Personality and Social Psychology*, 23, 220–234.
9. Montgomery, H, & Johansson, U-S (1988): Life values: Their structure and relation to life situations. I S Maital (Ed), *Applied behavioral economics*. Brighton: Wheatsheaf.
2. Mätning av livskvalite hos vuxna neurohandikappade. Seminarium anordnat av Forskningsrådsnämnden, Uppsala Universitet, 24 november, 1986.
11. Stensman, R (1985): Severely mobility-disabled people assess the quality of their lives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 17, 87–99.
4. Roth, S & Cohen, L J (1986): Approach, avoidance, and coping with stress. *American Psychologist*, 41, 813–819.
7. Taylor, S E (1983): Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 43, 1161–1173.