
Livskvalitet, ensomhet og sosial kontakt hos mennesker med langvarige psykiske lidelser

AKTUELT PROBLEM

LISBET BORGE

Email: lisbet.borge@ahf.hisf.no
Høgskulen i Sogn og Fjordane
Avdeling for helsefag
6800 Førde

EGIL W. MARTINSEN

Psykiatrisk klinikk
Sentralsjukehuset i Sogn og Fjordane
6800 Førde

TORLEIF RUUD

Nordfjord Psykiatrisenter
6770 Nordfjordeid

ØYVIND WATNE

Psykiatrisk klinikk
Sentralsjukehuset i Sogn og Fjordane
6800 Førde

SVEIN FRIIS

Avdeling for forskning og undervisning
Klinikk for psykiatri
Ullevål sykehus
0407 Oslo

Langtidspasienter fra Sogn og Fjordane som bodde på psykiatriske sykehjem 15.11. 1989, ble etterundersøkt i 1996 for å få vurdert hvordan de opplevde sin situasjon etter en stor reduksjon i antall psykiatriske sykehjemssenger.

Alle 107 ble identifisert. 74 av de 75 gjenlevende deltok i studien, og ble undersøkt på sin bopel. Kvaliteten på kontakten med andre mennesker ble evaluert av lokalt helsepersonell som kjente pasientene godt. 42 pasienter, med gjennomsnittsalder 56,9 år, besvarte personlige spørsmål om sosial kontakt, ensomhet og livskvalitet.

Helsepersonell var de viktigste personene i pasientenes nettverk. Pasienter utenfor institusjon var mest sosialt aktive og hadde mest tilfredsstillende kontakt med familien. De fleste av de pasientene som var i stand til å svare, oppgav å ha tilfredsstillende livskvalitet, og de som bodde utenfor institusjon, var mest fornøyd. Variablene ensomhet, meningsfullt innhold i fritiden og tilfredshet med omgivelser og nabolag forklarte 63 % av variansen i pasientens subjektive velvære.

De fleste langtidspasientene (N = 21) som hadde flyttet ut av psykiatriske sykehjem, var fornøyd med sin livssituasjon og hadde en relativt høy livskvalitet.

Basert på en artikkel publisert i *Psychiatric Services* 1999 (1)

Fra slutten av 1970-årene har de store psykiatriske institusjonene i Norge blitt nedbygd eller nedlagt. Målsettingen har vært å bedre pasientenes livskvalitet ved å tilby desentralisert omsorg og behandling, med vekt på normalisering og integrering i samfunnet (2).

Tidligere undersøkelser tyder på at langtidspasienter som har flyttet ut, stort sett får et bedre liv utenfor institusjon. Det er få som ønsker å flytte tilbake, til tross for at mange opplever manglende støtte i hverdagen og savn av arbeid og meningsfylte daglige aktiviteter (3). De fleste opplever det som positivt å ha ansvar for seg selv og sitt eget hjem. Den sosiale aktiviteten er økt, og mange opplever større personlig frihet og selvstendighet (3 – 6). Mange trenger likevel hjelp på viktige områder (7). I de fleste undersøkelser anføres det at psykotiske langtidspasienter har lavere livskvalitet enn gjennomsnittsbefolkningen (8, 9). Noen studier indikerer at langtidspasienter plages av ensomhet etter utskrivning fra institusjon (4 – 6). Få har undersøkt forholdene til de eldste og mest kronifiserte pasientene (10), og det har vært ulike syn på om selvrapporteringsskjemaer kan brukes til å måle livskvalitet på en meningsfull måte for disse pasientene (11).

I denne studien undersøkte vi forskjellige aspekter ved livskvaliteten til langtidssyke pasienter seks år etter at man hadde gjennomført en stor reduksjon av antall psykiatriske sykehjemsplasser i Sogn og Fjordane fylke. Vi undersøkte hvorvidt det var forskjell i livskvalitet mellom pasienter på ulike omsorgsnivåer, og forsøkte å besvare følgende spørsmål: I hvilken grad hadde pasientene kontakt med sine nærmeste, slik som familie og venner, og i hvilken grad var de fornøyd med denne kontakten? Var pasientene i stand til å svare på spørsmål om sine personlige erfaringer og sin livskvalitet? I hvor stor grad var pasientene plaget av ensomhet? Hvordan bedømte

pasientene sin egen livskvalitet, var det forskjell i livskvalitet mellom pasienter på ulike omsorgsnivåer og var det mulig å identifisere variabler som kunne forklare forskjeller i livskvalitet?

Materiale og metode

I Sogn og Fjordane fylke har det i flere år vært drevet en aktiv politikk med å tilbakeføre langtidspasienter fra psykiatriske sykehjem til kommunene, og i slutten av 1980-årene var bare de mest kronifiserte fortsatt innlagt i psykiatriske sykehjem. Luster sjukeheim (Harastølen) og Fylkessjukeheimen Tronvik var på dette tidspunktet fylkets eneste psykiatriske institusjoner. Per 15.11. 1989 var totalt 107 langtidspasienter innlagt i disse to institusjonene når man definerte alle med minst ett års total innleggelsestid som langtidspasienter. 75 personer (70 %) hadde vært innlagt i ti år eller mer. På dette tidspunkt var det ikke innlagt langtidspasienter hjemmehørende i Sogn og Fjordane i institusjoner i andre fylker. De 107 utgjorde dermed hele fylkets populasjon av innlagte langtidspasienter, det tilsvarer om lag 0,1 % av fylkets innbyggere (12).

Ved etterundersøkelsen seks år etter hadde mange pasienter flyttet tilbake til sine hjemkommuner etter planlagte utskrivninger. Luster sjukeheim, Harastølen, ble nedlagt i 1991, og fylkessjukeheimen Tronvik hadde redusert sitt sengeantall betydelig. Antall psykiatriske sykehjemssenger var redusert fra 125 til 65. Det var etablert flere nye psykiatriske institusjoner: Psykiatrisk klinikk i Førde i 1990, Nordfjord psykiatrisenter og Indre Sogn psykiatrisenter i 1991.

32 pasienter var døde på tidspunktet for etterundersøkelsen. Pasientene som var døde, var i 1989 eldre enn dem som fortsatt levde. Gjennomsnittsalderen var 68,7 år (spredning 23 – 89 år) sammenliknet med 53,4 år (spredning 22 – 79 år, $p < 0,001$).

Av de 75 pasientene som levde, var det en som ikke ønsket å delta i etterundersøkelsen. De gjenværende 74 bestod av 54 menn og 20 kvinner med gjennomsnittsalder 60,4 år (spredning 29 – 86 år). 51 personer (69 %) hadde schizofreni etter DSM-III-R. 62 personer (84 %) hadde aldri vært gift. 30 personer (41 %) bodde i kommunale sykehjem, 23 (30 %) var fortsatt i psykiatriske sykehjem, mens 21 (29 %) hadde eget hus eller leilighet utenfor institusjon. Alle unntatt tre (4 %) hadde regelmessig kontakt med helsevesenet (13).

Forskningsprotokollen ble godkjent av den regionale etiske forskningskomité. Vi bad lokalt helsepersonell som kjente pasientene godt, om å spørre pasientene om de ville delta i undersøkelsen. Alle som deltok fikk besøk av et medlem av forskergruppen i perioden fra januar til juli 1996. Forskergruppen bestod av tre psykiatere, en assistentlege, en psykolog og to psykiatriske sykepleiere.

Kartlegging av kontakt med familie og andre mennesker, inkludert data om pasientenes aktivitetsnivå, fikk vi fra lokalt helsepersonell som kjente pasientene godt.

Opplevelse av ensomhet ble skåret på en fempunkts selvutfyllingsskala hvor 1 betyr aldri, 2 sjelden, 3 av og til, 4 ofte og 5 svært ofte. Symptomer ble målt ved Brief Psychiatric Rating Scale, BPRS, utvidet versjon 3.0 (14).

Livskvalitet ble målt med et 14-ledds spørreskjema, som er utformet som et del av et verktøy for kartlegging og oppfølging av langtidspasienter (15). Det inneholder spørsmål fra veletablerte instrumenter for måling av livskvalitet (9). I de tre første spørsmålene ble pasienten bedt om å gradere hvor lykkelig/ulykkelig, fornøyd eller misfornøyd vedkommende følte seg, og hvor oppmuntrende eller skuffende livet ble opplevd i øyeblikket. Gjennomsnittsskåre for disse tre variablene er i den videre fremstilling kalt subjektivt velvære, som er et uttrykk for den enkeltes totalvurdering av sin livssituasjon.

I spørsmål fire ble pasientene bedt om å gradere hvordan de opplevde sin livssituasjon i øyeblikket, ved bruk av Cantrils stige, en tipunkts skala hvor pasienten selv definerer sine verdier (16). I de gjenværende ti spørsmål ble pasientene bedt om å gradere sin tilfredshet på forskjellige livsområder på en skala fra 1 til 7 (17).

Data ble analysert med SPSS for Windows, versjon 7.0. T-test, Pearsons r, khikvadrattest og lineær regresjonsanalyse ble benyttet.

Resultater

Kontakt med andre (N = 74)

Lokalt helsepersonell rapporterte at for 42 pasienter (56 %) var kontakten med familie og venner kvalitativt god (tab 1). 32 pasienter (44 %) hadde dårlig eller ingen kontakt med familie eller venner, 28 av disse bodde på institusjon. Helsepersonell ble vurdert å være de viktigste personene i den enkeltes nettverk for 56 pasienter (76 %). Pasientene som bodde utenfor institusjon, hadde signifikant mer kontakt med familie og venner og var mer sosialt aktive (khikvadrattest).

Tabell 1

Kontakt med familie og venner og aktiviteter utenfor bolig/institusjon, registrert av helsepersonell

Aktiviteter	Egen bolig (N = 21)		Institusjon (N = 53)		P-verdi
	> 1g/md. (%)	< 1g/md. (%)	> 1g/md. (%)	< 1g/md. (%)	
Aktiviteter utenfor bolig/institusjon	19 (90)	2 (10)	29 (55)	24 (45)	< 0,001
Besøk av familie, venner	8 (38)	13 (62)	6 (11)	47 (89)	< 0,05
Telefonkontakt med familie	10 (48)	11 (52)	14 (26)	39 (74)	> 0,05
Besøker familie, venner	14 (67)	7 (33)	11 (21)	42 (79)	< 0,001

Svar på personlige spørsmål (N = 42)

Bare 42 pasienter (56 %) var i stand til å svare på spørsmålene om livskvalitet. Denne gruppen, som omfattet 29 menn og 13 kvinner, var i gjennomsnitt yngre enn dem som ikke besvarte spørsmålene, gjennomsnittsalderen var 56,7 år (spredning 29 – 83 år)

sammenliknet med 65,2 år (spredning 35 – 86 år, $p < 0,01$). De som besvarte spørsmålene i selvrapporteringsskjemaet, hadde lavere symptomnivå og høyere funksjonsnivå enn de som ikke svarte (1).

Av de 21 pasientene som bodde utenfor institusjon, svarte 19 på spørsmålene, sammenliknet med 23 av de 53 som bodde i institusjon ($p < 0,01$). Fordi kun 23 pasienter som fortsatt var innlagt i institusjon klarte å besvare spørsmålene, har vi slått pasienter psykiatriske og kommunale sykehjem sammen i én gruppe i de statistiske analysene.

Ensomhet

18 pasienter (43 % av dem som besvarte spørsmålet) følte seg sjelden eller aldri ensomme, mens 19 (46 %) følte seg ensomme av og til. Fem (12 %) følte seg ensomme ofte eller svært ofte, og av disse bodde fire i psykiatrisk sykehjem. Korrelasjonen mellom ensomhetsskåre og BPRS depresjonsskåre var 0,52 ($p < 0,01$).

Livskvalitet

Gjennomsnittsskåre på alle spørsmål indikerte at pasientene opplevde at de hadde relativt høy livskvalitet (tab 2). Forskjellen mellom opplevd livskvalitet blant pasienter som bodde utenfor institusjon sammenliknet med dem som bodde i institusjon var liten og statistisk signifikant bare på ett livsområde: økonomi. Pasientene som bodde utenfor institusjon hadde imidlertid høyere skåre på samtlige variabler. Sannsynligheten for at dette skyldes tilfeldigheter, er svært liten ($p < 0,001$).

Tabell 2

Selvrapportert livskvalitet for psykiatriske langtidspasienter relatert til om de bor i egen bolig eller på institusjon

	Egen bolig			Institusjon			P-verdi
	N	Gjennomsnitt	SD	N	Gjennomsnitt	SD	
<i>Cantrils stige</i> ¹	18	7,2	2,5	22	5,8	2,1	⁼ 0,062
Hvordan opplever du livet akkurat nå ?							
<i>Subjektivt velvære</i> ²	19	3,3	1,1	23	3,6	1,1	> 0,10
<i>Hvor fornøyd er du med følgende sider eller områder av livet ditt (livsområders</i> ²)							
Bolig/rommet	18	2,1	1,5	24	2,9	1,8	> 0,1
Nabolag/omgivelser	18	2,2	1,1	23	2,7	1,4	> 0,1
Din økonomiske situasjon	18	2,9	1,6	22	4,0	1,7	⁼ 0,049
Helsen og den fysiske formen	19	3,2	1,2	23	3,7	1,4	> 0,10
Arbeidet eller din daglige virksomhet	17	2,7	1,0	21	3,2	1,6	> 0,10

	Egen bolig			Institusjon			P-verdi
	N	Gjennomsnitt	SD	N	Gjennomsnitt	SD	
Måten du tilbringer fritiden på	17	2,6	1,0	20	3,1	1,2	> 0,10
Samvær med familie og venner	19	3,1	1,4	21	3,8	1,6	> 0,10
Den behandling/hjelp du får	18	2,4	0,9	23	2,7	1,4	> 0,10
¹ 1 = verst mulig 10 = best mulig							
² 1 = svært fornøyd 7 = svært misfornøyd							

Subjektivt velvære var sterkt negativt korrelert med graden av ensomhet ($r = -0,64$, $p < 0,001$) og moderat til sterkt korrelert med ulike livsområder (r-verdier varierte mellom 0,34 og 0,64). Korrelasjonene var sterkest for fritidsaktiviteter ($r = 0,64$), forhold til naboer/omgivelser ($r = 0,62$), rom eller leilighet ($r = 0,59$) og tilfredshet med hjelp eller behandling ($r = 0,57$). Subjektivt velvære var bare svakt korrelert med gjennomsnittsskåre på funksjons- og symptomsmål ($r < 0,20$, $p > 0,05$).

En hierarkisk multipl regressjonsanalyse viste at følelse av ensomhet forklarte 35 % av variansen i subjektivt velvære. Tilfredshet med fritidsaktiviteter økte den forklarte variansen med 23 %, og opplevd kvalitet på nabolag og omgivelser økte den med ytterligere 6 %. Til sammen forklarte disse variablene 64 % av variansen. Alle variabler gav signifikante og uavhengige bidrag. Det er verdt å merke seg at BPRS-skalaen for depresjon ikke kom inn i ligningen.

Diskusjon

For de fleste pasientene var helsearbeidere viktigere personer i deres nettverk enn familie og venner. Disse funnene passer godt med andre undersøkelser, som viser at pasienter med langvarige sinnslidelser har små primære sosiale nettverk (3, 18). Pasientene som hadde flyttet ut av sykehjem, var mer sosialt aktive og hadde oftere kontakt med familien. Pasientene ser ut til å få det bedre når behovet for tilknytning og sosial kontakt blir møtt, og dette gjør også at behovet for innleggelse i sykehus blir redusert (19).

Om lag halvparten av pasientene følte seg ensomme. Men ensomhet var ikke, slik man kunne forvente, mest uttalt blant dem som bodde alene utenfor institusjon. Ensomhet er beskrevet som et av de mest fundamentale problemer for pasienter med schizofreni, men det er få undersøkelser som har omhandlet dette (20). Neeleman & Power (21) fant at psykotiske pasienter med store sosiale nettverk ofte følte seg like ensomme som dem uten nettverk, og dette passer godt med våre funn.

Til tross for sine alvorlige, langvarige sinnslidelser angav de pasientene som kunne svare at de stort sett hadde en tilfredsstillende livskvalitet. Andre studier av yngre pasienter rapporterer betydelig større grad av misnøye (22, 23). Noen studier viser at

eldre personer med lav utdanning har tendens til å idealisere tilværelsen (24). Langvarig sykdom kan i tillegg ha redusert forventningene til livet blant våre pasienter, og dette kan forklare at de føler seg relativt tilfredse.

Pasientene som bodde utenfor institusjon, hadde høyere livskvalitet og var mer fornøyd. Dette passer godt med andre studier (4, 23). Meningsfulle fritidsaktiviteter og godt forhold til nabolag og omgivelser var viktigere for livskvaliteten enn symptom- og funksjonsnivå. Dette støttes av andre undersøkelser (7), noe man bør ta hensyn til når man planlegger tjenestetilbud til mennesker med langvarige psykiske lidelser. Et godt helhetlig psykososialt omsorgstilbud bør derfor innebære et tett samarbeid mellom leger og helse- og sosialpersonell i kommunehelsetjenesten.

En svakhet ved vår studie er den lave svarprosenten. Flesteparten av dem som bodde utenfor institusjon svarte, og resultatene kan betraktes som representative for denne gruppen av yngre, bedre fungerende pasienter. Hvordan man best skal evaluere de eldre, mest alvorlig syke pasientene, er et åpent spørsmål. Enkelte forskere anbefaler at det brukes både observasjoner fra andre og direkte intervju med pasientene (9). Det er ofte store forskjeller mellom skåringer gjort av pasienter og skåringer personale har utført, og sammenhengen mellom objektive mål og subjektiv livskvalitet er svært usikker (25). Hadde vi i denne studien kun satset på observasjoner fra personale, ville vi fått betydelig høyere svarprosent. Men det er ikke sikkert at vi dermed kunne sagt noe mer valid om pasientenes opplevde livskvalitet.

Ut fra en beskrivende tverrsnittsstudie kan man bare lage hypoteser om hvilke intervensjoner som vil kunne heve livskvaliteten til disse menneskene. Våre funn om at personer som bodde i egen bolig hadde det bedre enn dem som bodde i institusjon, kan forstås ved at et mer sosialt stimulerende liv utenfor institusjon medfører høyere livskvalitet (24). En alternativ forklaring kan imidlertid være at forskjellene skyldes seleksjon. For å avklare kausale årsaksforhold må man ha longitudinelle intervensjonsstudier. Nesten en tredel av pasientene døde i observasjonsperioden, og nesten halvparten av dem som levde, var ikke i stand til å besvare personlige spørsmål. Disse forhold begrenser muligheten for å generalisere våre funn til andre populasjoner. Det finnes imidlertid svært få studier der man har undersøkt hvordan eldre, alvorlig syke pasienter opplever sin situasjon, og funnene i denne undersøkelsen gir derfor et bidrag til økte kunnskaper om denne pasientgruppen.

Konklusjon

Seks år etter den første evaluering av en gruppe langtidspasienter var flertallet av pasientene fortsatt i institusjon, men de fleste var flyttet til kommunale sykehjem. Helsearbeidere var de viktigste personene i pasientenes sosiale nettverk. Omtrent halvparten var i stand til å besvare personlige spørsmål. De fleste pasientene var fornøyd med sin situasjon og sin livskvalitet. Tilfredsheten var størst blant dem som bodde utenfor institusjon. Grad av ensomhet, meningsfulle fritidsaktiviteter og tilfredshet med nabolag og omgivelser var de variablene som best kunne forklare variasjon i subjektivt velvære.

Anna Karin Skrede og Roald Kalstad deltok i planleggingen av studien og var med og intervjuet pasientene. Studien ble støttet av Rådet for psykisk helse.

LITTERATUR

1. Borge L, Martinsen EW, Ruud T, Watne Ø, Friis S. Quality of life, loneliness, and sosial contact among long-term psychiatric patients. *Psychiatr Serv* 1999; 50: 81 – 4.
2. St.meld. nr. 25 (1996/97). Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.
3. Davidson L, Hoge MA, Godleski, L, Rakfeldt J, Grifeldt EEH. Hospital or community living? Examining consumer perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatr Rehabil J* 1996; 19: 49 – 58.
4. MacGillp D. A quality of life study of discharged long-term psychiatric patients. *J Adv Nurs* 1991; 16: 1206 – 15.
5. Pinkney AA, Gerber J, Lefave HG. Quality of life after psychiatric rehabilitation: the clients" perspective. *Acta Psychiatr Scand* 1991; 83: 86 – 91.
6. Nordby K, Wold S. Underveis. En vurdering av livskvalitet og funksjonsnivå hos mennesker som har flyttet ut fra attføringsavdelingen ved Sanderud sykehus. Hamar: Sanderud sykehus, 1994.
7. Simmons S. Quality of life in community mental health care – a review. *Int J Nurs Stud* 1994; 31: 183 – 93.
8. Lehman AF, Ward N, Linn L. Chronic mental patients: the quality of life issue. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 1271 – 6.
9. Sørensen T, Næss S. To measure quality of life. Relevance and use in the psychiatric domain. *Nord J Psychiatry* 1996; 50 (suppl 37): 29 – 39.
10. Okin RL, Pearsall D. Patient"s perceptions of their quality of life 11 years after discharge from a state hospital. *Hosp Commun Psychiatry* 1993; 44: 236 – 40.
11. Nilsson L-L, Levander S. Quality of life and schizophrenia: no subjective differences among four living conditions. *Nord J Psychiatry* 1998; 52: 277 – 83.
12. Ruud T, Martinsen EW, Friis S. Chronic patients in psychiatric institutions: psychopathology, level of functioning and need of care. *Acta Psychiatr Scand* 98: 55 – 61.
13. Martinsen EW, Ruud T, Borge L, Watne Ø, Friis S. The fate of chronic in-patients after closure of psychiatric nursing homes in Norway: a personal follow-up 6 years after. *Acta Psychiatr Scand* 1998; 98: 360 – 5.
14. Lukoff D, Nuechterlein KH, Ventura J, Liberman RP, Green MF, Shaner A. Brief psychiatric rating Scale. Expanded version 3.0. Los Angeles: Clinical Research

Center for Schizophrenia, UCLA Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, 1992.

15. Ruud T, Bugge P, Krogh K. Psykiatrisk Evaluering og Oppfølging i Kommuner (PEOK): evalueringsskjema og database med rettleiing. Versjon 2.0. Nordfjordeid: Helse-og sosialetaten i Eid kommune, 1995.

16. Cantril H. The pattern of human concerns. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1965.

17. Lehman AF. A quality of life interview for the chronically mentally ill. Eval Program Plann 1988; 11: 51 – 62.

18. Cresswell CM, Kuipers L, Power MJ. Social networks and support in long-term psychiatric patients. Psychol Med 1992; 22: 1019 – 26.

19. Bachrach LL. Patient's quality of life. A continuing concern in the literature. Psychiatr Serv 1996; 47: 1312 – 7.

20. West DA, Kellner R, Moore-West M. The effects of loneliness: a review of the literature. Compr Psychiatry 1986; 27: 351 – 63.

21. Neeleman J, Power MJ. Social support and depression in three groups of psychiatric patients and a group of medical controls. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1994; 29: 46 – 51.

22. Skantze K, Malm U, Dencher SJ, May PRA. Quality of life in schizophrenia. Nord Psykiatr Tidsskr 1990; 44: 71 – 5.

23. Gråwe R, Løvaas AL. Quality of life among schizophrenic in-and out-patients. Nord Psykiatr Tidsskr 1994; 48: 147 – 51.

24. Eldstad T. Sosial integrasjon blant mennesker med alvorlige psykiske lidelser. NIS-rapport2/1999. Trondheim: SINTEF Unimed Norsk institutt for sykehusforskning, 1999.

25. Sainfort F, Becher M, Diamond R. Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: patient self-report versus provider perspectives. Am J Psychiatry 1996; 153: 497 – 502.

Publisert: 20. januar 2000. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 9. september 2026.