

Siv Øverås

Hva vet vi om psykiatriske pasienters levekår?

En gjennomgang av kunnskapsstatus i Norge

Siv Øverås

Hva vet vi om psykiatriske pasienters levekår? En gjennomgang av kunnskapsstatus i Norge

© Forskningsstiftelsen Fafo 2000
ISSN 0804-5135

Innhold

Forord	5
1 Innledning	6
1.1 Bakgrunn	6
1.2 Hva vet vi om utbredelsen av psykiske lidelser i befolkningen?	7
1.3 Formål og problemstilling	8
1.4 Materiale og metode	8
1.5 Notatets organisering	9
2 Tilnærminger til levekår og livskvalitet	10
2.1 Lavekårstilnærmingen	10
2.2 Livskvalitetstilnærmingen	12
3 Utbredelse av psykiske lidelser i befolkningen	14
3.1 Organisering av tjenestetilbudet	16
4 Kjennetegn ved psykiatriske langtidspasienters levekår/livssituasjon ...	18
4.1 Demografiske kjennetegn	18
4.2 Sivilstatus og pasienters kontakt med familie og venner	21
5 Hvordan går det med pasientene etter utskrivning?	24
5.1 Psykiske lidelser som funksjonshemming	25
5.2 Bostedsløse med psykiske problemer	29
5.3 Foreldre med psykiske lidelser	30
5.4 Kriminalitet	30
6 Sammenhenger mellom livskvalitet og ettervern	31
«Underveis»	31
FINNTROPP – psykoseprosjekt i Finnmark og Troms	33
7 Avslutning	34
7.1 Vurdering av forskningen	35
Litteratur	39

Forord

Dette notatet er skrevet på oppdrag fra Sosial og helsedepartementet i forbindelse med stortingsmeldingen om utsatte gruppers levekår, som ble offentliggjort våren 1999 (Utjammingsmeldinga, St.meld. nr. 50 1998-1999). Teksten ble levert departementet 20.12.98. Etter den tid er notatet noe omarbeidet og tilpasset formatet til Fafo-notat. Målsettingen med arbeidet har vært å presentere den rådende kunnskapen om psykiatriske pasienters levekår i Norge, samt skissere utfordringer for videre forskning på området.

Espen Dahl og Christine Friestad på Fafo skal ha stor takk for gode kommentarer og innspill. Likeså var diskusjonene i referansegruppen i departementet, som har bestått av Frode Folkedal, Gunn Hinna (erstattet av Tonje Houg) og Jan Tvedt.

Et notat om kunnskapsstatus på et såpass lite kartlagt område som psykiatriske pasienters levekår, må nødvendigvis inneholde personlige vurderinger og synspunkter som ligger i grenseområdet mellom politikk generelt, forskningspolitikk og faktisk kunnskap. Disse synspunktene står selvfølgelig for forfatterens regning alene.

Oslo 20. januar 2000

Siv Øverås

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Utviklingen innen psykisk helsevern har siden 1970-årene vært preget av nedbygging av de store institusjonene (Sørli 1991). Denne tendensen har gjort seg gjeldende i flere vestlig land, som for eksempel Italia, USA og Skandinavia. Nedbyggingen har hatt sammenheng med forutgående store faglige diskusjoner om nytten av institusjonsbehandling og helsepolitiske prioriteringer. Den faglige diskusjonen dreide seg mye om virkninger av langtidsopphold i de store institusjonene som ofte hadde en beliggenhet langt fra pasientens hjemsted (Øgard m.fl. 1986).

En kartlegging viste at langtidspasienter var en sårbar gruppe med svak tilknytning til både egen familie og øvrige nettverk (Øgard 1985). Langvarig hospitalisering forsterket deres sosiale funksjonssvikt. Også deres ytre bo- og livssituasjon hemmet personlig vekst og utfoldelse. Rapporten konkluderte med at de psykiatriske langtidsinstitusjonene har liten mulighet til å gi differensierte tilbud. Det ble anbefalt å finne ulike alternativer til psykiatriske sykehus, samt bolig, arbeid og aktivitetstilbud i pasientens nærmiljø. Helsepolitisk var det bred enighet om hovedprinsippene for det psykiske helsevernet; behandlingen skulle gis i nærmiljøet, kontinuitet i behandlingen er viktig for pasientene, de store institusjonene skulle bygges ned, og man skulle utvikle en behandlingsskjede der den psykiatriske sykehusavdelingen skulle inngå, utvikles (Grundt 1982).

Det ble fastslått at allmennmenneskelige behov og rettigheter skulle skilles fra «psykiatriske behov» og at totalløsninger og «totalinstitusjoner», som skulle dekke alle pasientens behov, ikke var noen god løsning på langtidspasientenes behov for adekvat behandling. Normalisering og integrering av pasienten i eget nærmiljø var målet, og allmennmenneskelige behov skulle dekkes utenfor psykiatrien (bolig, arbeid og sosiale tilbud). Det ble foreslått en organisasjonsmodell som skulle ivareta hele befolkningens behov, inkludert langtidspasientenes, innenfor et geografisk område (sektorisering), og et nært samarbeid med førstelinjens helse og sosialtjenester. Kjernen i modellen var poliklinikk med tilknytning til psykiatrisk dagsenter, daghospital, psykiatriske boavdelinger, vernet arbeid, dagsenter, vernede boformer og kollektiver. Det psykiske helsevernets oppgave er å ta seg av spesialiserte behov som omfatter diagnostikk og behandling, rehabilitering og sosial trening, somatisk pleie og omsorg, samt trening i dagliglivssituasjoner (Øgard m.fl. 1986). Poliklinikken er et sentralt tilknytningspunkt blant annet for mange av de schizofrene langtidspasientene gjennom for eksempel tilbud om krise- og støttebehandling og rehabilitering.

Etableringen av gode og adekvate tilbud utenfor institusjon har gått tregere enn nedbyggingen av de store institusjonene. Dette rammer ofte de alvorligst syke, enten ved at de

ikke er tilknyttet noen helsetjeneste, ved at helsetjenesten ikke har adekvat tilbud, eller ved at de bare får hjelp i akutsituasjoner (pålagt i Lov om Psykisk helsevern). Fagfolk har til stadighet tatt opp disse problemene (Sørli 1991). Det viser seg at psykiatriske pasienter ikke får den omsorg, pleie og behandling som de har behov for og krav på (Czujko 1995).

1.2 Hva vet vi om utbredelsen av psykiske lidelser i befolkningen?

Dårlig psykisk helse har store konsekvenser både for den enkelte og for samfunnet. For den enkelte og hans eller hennes nærmeste innebærer dårlig psykisk helse som regel redusert livskvalitet, og reduserte muligheter for inntekt, arbeid og opplevelser (Statistisk sentralbyrå 1998). Det hevdes at folk oppfatter helse som en av de viktigste sider ved levekårene, og som en av de viktigste samfunnspolitiske oppgaver. Hovedformålet med helsepolitikken er formulert som å «skape flere gode leveår for alle» (NOU 1991:10). En forutsetning for å oppnå denne målsettingen er å kunne forebygge sykdom gjennom å skape bedre livsbetingelser for den enkelte.

Både politiske myndigheter og offentligheten har den siste tiden viet psykiatrien og de psykiske lidelser økende oppmerksomhet. I St.meld. nr. 25 (1996-1997) blir det slått fast at vi trenger ny og mer kunnskap om psykiatriske langtidspasienters livssituasjon for å kunne oppfylle målsettingen om å gi dem et bedre behandlings- og omsorgstilbud enn hva vi gjør i dag. Både St.meld. nr. 25 (1996-1997) og Rådet for Psykisk helse understreker mangelen på både data og vurderinger av hvordan gruppen psykiatriske langtidspasienter har det. Framstillingen under er basert på litteratursøk i nasjonale og internasjonale databaser, og er en gjennomgang av relevant forskningslitteratur på området «levetår blant psykiatriske pasienter».

Studier av hvem som er utsatt for psykiske lidelser er viktige for å kunne forebygge og forstå årsakene til slike lidelser. Studier av personer med psykiske lidelser (pasienter og andre) er sentrale for å kunne bedre disse menneskenes levetår og livssituasjon, og for eventuelt å forebygge kronifisering av lidelsene. Studier av psykiatriske pasienter og mennesker med psykiske lidelser er dessuten viktige kilder for å få kunnskap om hvilke helse- og omsorgstjenester og ytelser de trenger. Pasientenes vurderinger av kvalitative aspekter ved organisering av tjenestetilbudet, og erfaringer for hvordan tjenester og ytelser kan forbedres, er også etter hvert anerkjent som en sentral og viktig kunnskap i videreutviklingen av vårt psykiske helsevern. Dette prosjektet fokuserer imidlertid på objektive kartleggingsundersøkelser.

Utjamningsmeldinga (St.meld. nr. 50 1998-1999) utpekte personer med psykiske lidelser som en av ni utsatte grupper, det vil si grupper som har fått forverret sine levetår i perioden 1985-1995.

1.3 Formål og problemstilling

Dette notatet har to formål; for det første å gi en oversikt over den rådende kunnskapen omkring psykiatriske pasienters levekår, basert på gjennomgang av eksisterende data (1), for det andre å stille opp noen sentrale utfordringer for videre forskning på området (2).

Notatet vil vise at kunnskapen som foreligger (per 31.12.98) er svært mangelfull; ingen selvstendige studier er blitt gjennomført eller spesielt designet for å beskrive og analysere psykiatriske pasienters levekår.

Litteratursøket har vært foretatt med utgangspunkt i følgende tre forskningsspørsmål:

- Hva kjennetegner psykiatriske langtidspasienters livsløp og levekår? Vet vi noe om deres syke- og pasienthistorier?
- Hvordan går det med pasienter etter utskrivning fra institusjon? Går de til poliklinisk behandling? Blir de reinnlagte etter en periode?
- Hva vet vi om eventuelle sammenhenger mellom pasienters livssjanser og livsløp på den ene siden, og type oppfølging og ettervern på den andre? Er det for eksempel foretatt systematiske studier av hvilke ettervern- og oppfølgingstiltak ulike pasientgrupper tilbys etter utskrivning fra behandlingsinstitusjon?

1.4 Materiale og metode

Vår interesse er her å få oversikt over eksisterende kunnskap om psykiatriske pasienters levekår, for på den måten å kunne si noe om deres livskvalitet. Vi har valgt følgende metode for datainnsamling:

- Litteratursøk og analyse av kartleggings- og utvalgsundersøkelser. Hensikten er å gi en oversikt over publisert materiale på området psykiatriske pasienters levekår. Dette ble gjort gjennom søk i nasjonale databaser.
- Analyse av ikke publisert materiale fra enkeltsykehus, i enkeltavdelinger eller utvalgte pasientgrupper, som gir viktig informasjon om levekår og/eller livskvalitet, men som ikke er tilrettelagt for vitenskapelig publisering. Dette ble gjort gjennom samtaler med nøkkelinformanter i fagfeltet.

Det viktigste for vårt formål har vært å bringe til veie undersøkelser og data som belyser psykiatriske pasienters levekår i Norge. Litteraturgjennomgangen er ikke utformet for å gi et fullstendig innblikk i psykiatriske pasienters levekår. Litteratursøket er ment å legge frem den informasjon som er tilgjengelig gjennom faglig relevante og anerkjente kilder for informasjonsutveksling.

1.5 Notatets organisering

Notatet er organisert i syv kapitler. Kapittel 2 ser nærmere på begrepene levekår og livskvalitet, og ulike tilnærminger i studier av disse fenomenene. I kapittel 3 ser vi på utbredelsen av psykiske lidelser i befolkningen og på eksisterende kunnskap. I kapittel 4 presenteres resultatene fra litteraturgjennomgangen. Presentasjonen her er organisert etter de tre forskningsspørsmålene presentert over (1.3). I kapittel 5 ser vi nærmere på hva faglitteraturen presenterer av kunnskap om hvordan det går med pasientene etter utskrivning fra behandlingsinstitusjon. Kapittel 6 ser på sammenhengen mellom livskvalitet og ettervern, slik og i den grad litteraturen på området foretar denne koplingen. Våre vurderinger av mangler ved foreliggende forskning på feltet gis i notatets siste kapittel (7).

2 Tilnærminger til levekår og livskvalitet¹

Før vi ser nærmere på eksisterende kunnskap om psykiatriske langtidspasienters livsløp og levekår vil vi se på hvordan begrepene levekår og livskvalitet er blitt brukt i samfunnsvitenskapelig forskning. Både levekårs- og livskvalitetsforskningen oppstod som reaksjoner på det hegemoniet økonomiske indikatorer hadde som velferdsmål på femti- og tidlig sekstitalt (Elstad 1983). Det ble hevdet at endring ikke kunne avleses ved hjelp av økonomiske indikatorer alene, og at det var nødvendig med et supplement av sosiale indikatorer, man måtte i større grad supplere i bredden og fokusere på individet. Den såkalte «sosiale indikatorbevegelsen» vokste fram og utviklet seg i to hovedretninger: én objektiv levekårstilnærming som fikk fotfeste i Norden, og én subjektiv livskvalitetstilnærming som gjorde lykke både i USA, Tyskland og Nederland (Dahl 1996).

2.1 Levekårstilnærmingen

La oss først gå levekårsteorien litt nærmere etter i sømmene. Levekårsforskningen har tradisjonelt lagt vekt på å undersøke objektive og materielle sider ved individer og gruppers livssituasjon, særlig med hensyn til utdanning og arbeid. Et grunnleggende perspektiv i levekårsforskningen er at mennesker har tilgang til ulike ressurser som påvirker deres livssituasjon (SSB 1998). En levekårsstudies metodiske tilnærming innebærer dermed at en benytter objektive og sammenlignbare mål på ulike former for ressurser på individnivå. Levekår defineres ofte som betingelser for velferd, og at det er nødvendig å være i besittelse av visse grunnleggende ressurser som helse, utdanning, inntekt, sosiale kontakter, et godt nærmiljø, tjenestetilbud og lignende, for å kunne realisere «det gode liv» (NOU 1993:17).

Inspirasjonskilden til levekårsforskningens ressursbegrep er arbeidet til den engelske samfunnsforskeren Robert Titmuss. Han lanserte begrepet «command over resources» i en artikkel på slutten av femtitallet, som siden er blitt en klassiker (Titmuss 1958). Ressurser er verdifulle i den forstand at de gir et sosialt utbytte når de anvendes på ulike samfunnsarenaer, som for eksempel utdanningssystem eller arbeidsliv. Levekårsressurser kan være individuelle, for eksempel inntekt, utdanning og helse, eller kollektive, for eksempel organisasjonsmedlemskap.

Det er bred internasjonal enighet om at viktige ressurser eller vilkår (leveskårskomponenter) innbefatter (NOU 1993:17):

- Helse og tilgang på medisinsk behandling
- Sysselsetting og arbeidsvilkår

¹ Denne gjennomgangen er i stor grad basert på Dahl og Vogt 1996.

- Økonomiske ressurser og forbruksvilkår
- Kompetanse og utdanningsmuligheter
- Familie og sosiale relasjoner
- Boligforhold og tilgang på tjenester i nærmiljøet
- Rekreasjon og kultur
- Sikkerhet for liv og eiendom
- Politiske ressurser og demokratiske rettigheter

Levekår kan dermed defineres som individenes tilgang på ressurser som kan brukes på ulike «arenaer» til å kontrollere og bevisst styre livsvilkår (NOU 1993:17). Dette «ressursperspektivet» kan altså beskrives ved hjelp av en modell der tre sentrale begreper inngår.

Ressurser —————> Arenaer —————> Levekår

Tanken er at de levekår et menneske oppnår i livet, eller i perioder av livet, er avhengig av de ressurser - medfødte eller ervervede - som individet har til rådighet. Det er likevel ikke noe én til én-forhold mellom ressurser og levekår. Betydningen av individers ressurser, når de skal omsettes i levekår, vil avhenge av forhold på de arenaer der omsetningen skal finne sted. Ringen (1995) sier at tilgangen til ressurser gir mulighet for valg, og at valgfrihet er det essensielle aspektet ved velferd.

Ressurstilnærmingen innebærer at levekår ikke bare er noe som «hender» med folk. Levekår er noe som kan skapes og endres gjennom bevisst og målrettet handling, enten individuelt eller kollektivt (NOU 1993:17 s. 42). Eldres levekår kan i dette lys sees som resultater av utgangsressurser, individuelle preferanser, handlinger, og egenskaper ved de arenaer de eldre opptrer på. Den levekårsmodellen vi nå har beskrevet er en teoretisk konstruksjon. Modellen har i liten grad vært anvendt systematisk i empirisk levekårsforskning (Elstad 1987:182-184). Det understrekes samtidig at «...folk kan treffe valg og ta ansvar for egen skjebne og eget liv, men bare innenfor de rammer tilgjengelige ressurser setter.» (NOU 1993:17). Den enkeltes og gruppers levekår skapes dermed i et samspill mellom individuelle ressurser og egenskaper ved arenaer. Ressurser som inntekt, kunnskaper og helse kan brukes på ulike arenaer som boligmarked, arbeidsmarked og utdanningssystem. Adgangen til disse arenaer reguleres imidlertid av ulike seleksjonsmekanismer, og slik er de ulike arenaer preget av strukturelle forhold som den enkelte aktør har liten kontroll over. Velferdsbetydningen av et gitt inntektsnivå vil for eksempel avhenge av tilbud og etterspørselsforholdene på det lokale boligmarked. Ulike bosteder representerer forskjellige arenaer for handlingsvalg og bruk av ressurser. Tidligere levekårsforskning har pekt på at storbyene utgjør en særegen arena i den forstand at ressurser i uvanlig grad omdannes til levekår, for eksempel ved at det å leve på uføretrygd gir ulik kjøpekraft på boligmarkedet i henholdsvis Førde og Oslo (Barstad 1995). Dette samspillet mellom ressurser, seleksjonsmekanismer og arenaegenskaper skaper en bestemt levekårsfordeling.

Det er grunn til å anta at ikke alle levekårsfaktorer har like stor betydning for den enkeltes handlingsrom og opplevelse av trygghet og velvære. Helsetilstand oppleves av mange som

den viktigste levekårskomponenten, fordi nedsatt helse, i tillegg til å innebære lidelse, ofte har konsekvenser i forhold til mulighetene for å velge hvordan en vil leve sitt liv. Dårlig psykisk helse er, sett på denne måten, en byrde i seg selv, i tillegg til at det kan betraktes i forhold til andre levekårskomponenter. I et slikt perspektiv er det naturlig at nedsatt fysisk helsetilstand også påvirker risikoen for psykiske problemer, og vise versa. Somatisk sykdom er en livshendelse som kan utløse eller forsterke psykiske problemer, på samme måte som andre negative livshendelser som samlivsbrudd og økonomiske problemer kan gjøre det. Statistiske undersøkelser viser nettopp det (Barstad 1997). Det antas at levekår, livsstil, roller og identitet spiller en enda større rolle for psykisk helse enn for somatisk helse.

De sentrale spørsmål som stilles og søkes besvart i tradisjonelle levekårsstudier er av typen: på hvilken måte, ved siden av selve sykdommen, er (pasient) populasjonen forskjellig fra andre populasjoner, for eksempel normalbefolkningen (selv om alle vet at denne strengt tatt ikke finnes). I livskvalitetsstudier er en mer opptatt av å kontekstualisere individers ressurser og å fange pasientenes situasjon slik den framstår og gir mening for dem selv. Vi vil gi en nærmere avklaring av begrepene levekår og livskvalitet ut fra en samfunnsvitenskapelig synsvinkel, for deretter å foreta en gjennomgang av eksisterende kunnskap om psykiatriske langtidspasienters livssituasjon.

2.2 Livskvalitetstilnærmingen

Den nordiske levekårsforskningen har vært lite opptatt av sammenhengen mellom objektive levekår og subjektiv livskvalitet. Det er ikke dermed sagt at den overhodet ikke har befattet seg med spørsmålet (jfr. Allhardt 1975). Dersom en setter subjektiv livskvalitet i sentrum rettes fokus på en annen måte mot den opplevelsverden den enkelte befinner seg i – den tro, sikkerhet, bekymring, tilfredshet, lykke og andre stemninger som utgjør deler av den enkeltes erkjennelse. I et slikt livskvalitetsperspektiv er en mer opptatt av å måle kvalitative aspekter ved individers tilværelse. Dette gjøres ved å fokusere på individenes egne subjektive vurderinger og fornemmelser

En kan kanskje si at mens levekårsforskerne er opptatt av ressurser og egenskaper ved arenaer som forutsetninger for subjektiv livskvalitet, setter livskvalitetsforskerne søkelyset direkte på den subjektivt opplevde livskvaliteten, det vil si på de *opplevde* resultater av de ytre levekårene, på sammenhengen mellom objektive levekår og subjektiv livskvalitet. Denne tilnærmingen kan føres tilbake til den klassiske greske filosofen, Aristoteles, som anså lykken som det høyeste av alle goder, som det alle mennesker streber etter. Når lykken er nådd, er det ikke mer å hige etter.

I moderne vitenskap er livskvalitet et sosialpsykologisk begrep. En vanlig definisjon av ("global") livskvalitet er folks subjektive, mer permanente opplevelser og vurderinger – både negative og positive – av livet. Det trekkes ofte et skille mellom livskvalitetens følelsesmessige og kognitive side. Den følelsesmessige siden kjennetegnes av reaksjoner som opplevelse av lyst, nytelse, glede, lykke, velvære, og fravær av ulyst, ubehag, uro, smerte og bekymringer. Den kognitive siden særmerkes av vurderinger, sammenligning, saklige overveielser og bedømmelser. Forventninger og tilvante standarder spiller en viktig rolle for opplevd tilfredshet (Diener 1994, Mastekaasa m.fl. 1988).

Den svenske sosiologen og levekårsforskeren Erikson anser både den objektive, som han kaller beskrivende, og den subjektive, som han kaller vurderende, tilnærmingen som interessant, og særlig den gjensidige relasjonen mellom dem: *«To put the emphasis on descriptive indicators does not mean that whether people are satisfied or not is judged to be of no interest. On the contrary, I would say that it is of very great interest to find out how people's resources influence their level of satisfaction and, of course, how this in turn influence their resources and condition»* (Erikson 1993). Dette er en «programerklæring» som nordiske levekårsforskere bare i liten grad har fulgt opp. Levekår og tilfredshet er to adskilte aspekter ved folks liv, sier Erikson, og bør behandles som nettopp det. Det er heller ingen grunn til å forvente en sterk sammenheng mellom levekår og livskvalitet når den generelle levestandarden vokser, i hvert fall ikke hvis de grunnleggende behov for mat og klær allerede er dekket, hevder han. Grunnen til det er at det er folks relative posisjon som bestemmer deres forventningsnivå og tilfredshet, fremholder Erikson (1993).

Dette prosjektet søker i utgangspunktet å gi en oversikt over den forskning som finnes om utvalgte og viktige levekårsressurser for psykiatriske langtidspasienter, og på aspekter ved deres livskvalitet. Hva vet vi om hvordan psykiatriske pasienter har det? Og hva vet vi om hvordan de tar det?

3 Utbredelse av psykiske lidelser i befolkningen

Psykiske lidelser varierer både med hensyn til intensitet, varighet og i hvilken grad de preger menneskers personlighet og sosiale funksjonsevne. Noen mennesker har psykiske lidelser som gjør dem sterkt lidende og avhengige av medisinsk eller annen behandling store deler av livet. Andre lever symptomfrie i lange perioder, men har behov for behandling av og til. For atter andre er kontakten med behandlingsapparatet en engangshendelse.

Selv om Norge er et lite land med en relativt oversiktlig befolkning, har vi ingen presise og representative kartlegginger av den norske befolknings mentale helsetilstand. De fleste undersøkelser har enten tatt for seg relativt små og avgrensede geografiske områder eller befolkningsgrupper, eller de er gjennomført på måter som fører til at mennesker med alvorlige psykiske lidelser ikke kommer med i undersøkelsen (SSBs Helse- og levekårsundersøkelser, Dalgard 1981, Sørgaard m.fl. 1991, Nielsen 1996). De jevnlig helse og levekårsundersøkelser fanger opp utbredelsen av lettere psykiske lidelser i normalbefolkningen, men underrapporterer tyngre psykiske lidelser av flere grunner. Først og fremst fordi mennesker uten bostedsadresse og/eller innlagte på institusjon ikke registreres, men også fordi dette er type helseproblemer mange opplever som ubehagelig å meddele en intervjuer. En tredje årsak kan være at mange av de hjemmeboende psykiatriske pasienter med stor sannsynlighet ikke vil ha de nødvendige ressurser til å fylle ut de skjema som kreves for å bli med i undersøkelsen. Resultatet av dette er underrapportering, og da særlig av alvorlige lidelser (Barstad 1997).

Registerdata, som Rikstrygdeverkets (RTV) statistikk over sykemeldte, uføretrygdte og mennesker på attføring med en psykisk lidelse som hoveddiagnose, gir oss en annen type oversikt. I følge denne hadde 29 prosent av alle uføre i 1997 sinnslidelser som hoveddiagnose. Mentale lidelser var hyppigst forekommende diagnose ved 15 prosent av alle erstattede sykepengedager (RTV 1998).

På bakgrunn av en rekke studiers (norske, nordiske og nordamerikanske) konsistente hovedmønstre er det imidlertid grunnlag for å estimere psykiatrisk sykelighet (Nielsen 1996, Rådet for psykisk helse 1995, St.meld. nr. 25 1996-97). Utbredelsen av psykiske lidelser anslås på denne bakgrunn til å ligge på rundt 20 prosent av en normalbefolkning, for Norges vedkommende vel 800 000 mennesker. Ut fra vanlige faglige kriterier regner en med at totalt om lag 400 000 av disse er behandlingstrengende (se figur).

Dette omfatter imidlertid både lettere psykiske lidelser (første linjens ansvar), moderate psykiske lidelser (med tidvis behov for spesialistbehandlings), alvorlige psykiske lidelser (med tidvis store behandlingsbehov), samt om lag 50 000 mennesker med alvorlige kroniske lidelser (hvorav 20 000 regnes å ha varige og kontinuerlige behandlings- og bistandsbehov (St.meld. nr. 25 1996-97).

Epidemiologi

Psykiatrisk epidemiologi dreier seg om utbredelsen og fordelingen av psykiske lidelser i befolkningen. For å kunne beskrive en befolknings mentale helse, må en vite at de utvalgte studier er representative. Når slike data foreligger kan omfanget av sykdom og lidelse uttrykkes på forskjellige måter. Prevalens viser til andel av befolkningen som har en psykisk lidelse på et bestemt tidspunkt (punktprevalens) eller som innenfor en bestemt tidsperiode har hatt en psykisk lidelse (for eksempel 14-dagersprevalens eller livstidsprevalens). Insidens viser til forekomst av nye tilfeller av en bestemt lidelse, innenfor et avgrenset tidsrom, for eksempel i løpet av et år. Sykdomsrisiko er et mål som viser til sannsynligheten for at en person vil bli rammet av en gitt lidelse (Nielsen 1996).

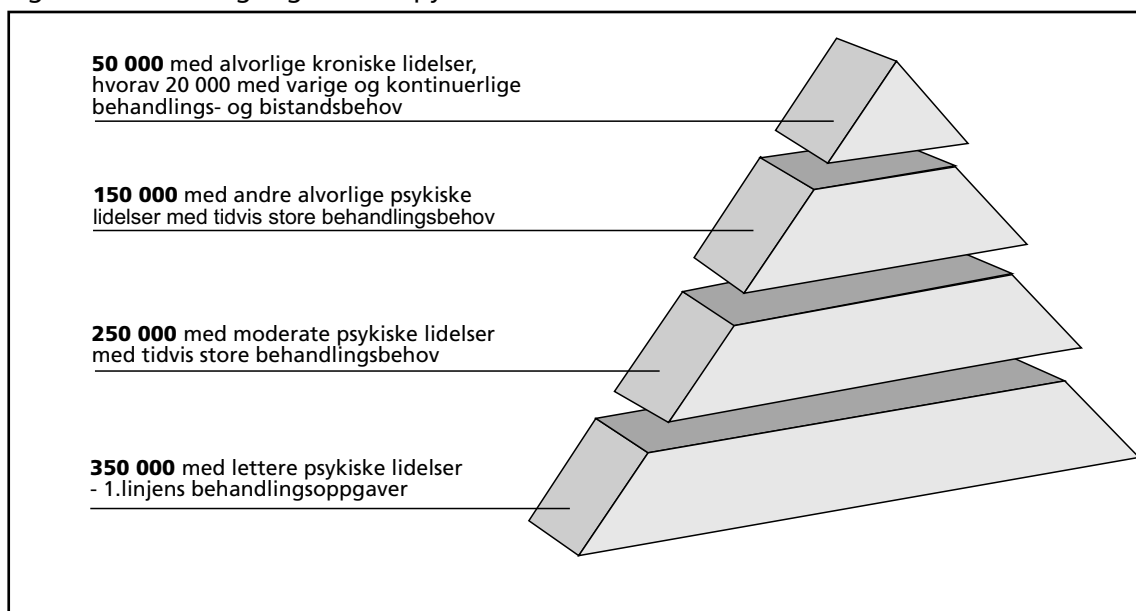
Diagnoser

I psykiatrien er det vanlig å skille mellom psykoser (de opprinnelige sinnssykdommene) og nevroser (mindre alvorlige psykiske lidelser). Psykosene endrer i perioder pasientens virkelighetsopplevelse på en radikal måte, og pasienten får dermed ofte problemer med å skille fantasi og virkelighet (Kringlen 1985). I en psykotisk tilstand har pasientene ofte hallusinasjoner; den schizofrene hører stemmer og ser syner, den paranoide overtolker hendelser og ser truende sammenhenger som ikke er synlige for andre. De vanligste psykoser er schizofreni og affektive psykoser (også kalt manisk-depressive psykoser). Begrepet psykose referer ikke til sykdommens årsak (etiologi), men primært til dens kvalitative preg og alvorlighet. Angsttilstander, personlighetsforstyrrelser og lette depresjonstilstander er forskjellige fra de psykotiske tilstandene i den forstand at sykdommens intensitet er annerledes og mindre invalidiserende.

Når det gjelder forekomst av ulike diagnoser blir det anslått at minst 10 000 mennesker har en schizofren lidelse. Pasienttellingene 1. november 1994 viste at 51 prosent av døgnpasientene, og 41 prosent av dagpasientene, hadde denne diagnosen (Hagen 1997). Dette er tverrsnittsdata, det vil si et bilde av populasjonens sammensetning på ett gitt tidspunkt. I løpet av 1996 var 20 prosent av sykehusoppholdene totalt, og 31 prosent av oppholds døgnene, ved psykiatriske sykehus klassifisert under diagnosen schizofreni (Halsteinli (red.) 1997). Dette viser at lettere psykiske lidelser og/eller korttidsopphold underregistreres ved bruk av tverrsnittsmål.

Skillet mellom psykoser og andre psykiske lidelser er grovt og sier lite om den enkelte pasients tilstand. Kanskje er det mer illustrerende å se psykiske lidelser som en kontinuum, fra normalt fungerende til sterkt invalidiserende psykiske lidelser. Hva som klassifiseres som psykisk lidelse i medisinsk forstand avhenger av at bestemte diagnostiske kriterier er oppfylt. Generelt innebærer det å ha en psykisk lidelse at personen i en eller flere perioder at en har alvorlig nedsatt funksjonsevne og behov for behandling.

Figur 1: Behandlings og bistandspyramiden



Figuren er hentet fra Rådet for psykisk helse (1995)

Som figur 1 viser, er antallet personer med alvorlige og langvarige psykiske lidelser til enhver tid minst 50 000 mennesker i Norge. Vi kan i dag dele personer med psykiske problemer inn i tre kategorier eller grupper:

1. En mindre gruppe som trenger kvalifisert behandling og omsorg på sykehus.
2. En annen og større gruppe som har sterke symptomer, men som med riktig støtte klarer å bo ute i samfunnet.
3. En tredje og største gruppe er de med psykiske funksjonshemninger etter et tilfelle av psykisk sykdom eller skade. Disse trenger sosiale tiltak av varierende type og grad, og bare sjelden lege og psykiatriske spesialisttjenester.

3.1 Organisering av tjenestetilbudet

Tradisjonelt var det å være psykiatrisk pasient ensbetydende med innleggelse i psykiatriske døgninstitusjoner, ofte i svært lang tid, og for mange resten av livet. Disse institusjonene og denne typen behandling har inntil de siste 20-30 årene representert ryggraden i behandlingstilbudet til psykiatriske pasienter. Asylene var stort sett belagt med psykotiske pasienter (de «egentlige» sinnssyke), og en stor andel av dem var kroniske langtidspasienter (Hagen 1997).

Antall heldøgns behandlingplasser i psykiatrien er blitt kraftig redusert de siste 30-35 årene. Det gjennomsnittlige daglige belegget ved psykiatriske institusjoner var i 1961 knapt

17 000, mens det var redusert til knapt 6 000 pasienter i 1995 (eksklusiv dagpasienter, Hagen 1997:5:30). Dette er et ledd i endring av farmakologiske muligheter, økonomiske begrunnelser, utbygging av andre velferdsstatlige støtteordninger, samt endringer i psykiatriens behandlingssideologi. Antall heldøgns plasser var i Norge «på topp» rundt midten av 1960-tallet.

I behandlingsinstitusjonenes tidsepoke var det det medisinske blikk som representerte øyeblikkets og framtidens lov, og som definerte både pasientens liv og prognose. Institusjonene besørget både pleie, omsorg og arbeidstilbud for sine pasienter. I dag er pasienter i likhet med andre innbyggere stort sett overlatt til sitt eget nærmiljø og til det kommunale omsorgs- og tjenestetilbud. I motsetning til hva som var tilfelle med reformen av helsevernet for psykisk utviklingshemmede, har ikke reduksjonen av antall senger i psykiatrien, og overføringen av ansvar for denne gruppen fra stat/fylke til fylkeskommune, funnet sted under en reform med dertil hørende øremerkede midler. Dette har ført både til større variasjoner kommuner imellom, hva gjelder ivaretagelse og tilrettelegging for denne gruppen, samtidig som det også har ført til at vi i langt mindre grad kjenner gruppen og vet hvordan de har det.

I dag innebærer statusen «psykiatrisk pasient», for stadig flere, å være bosatt i egen/andres bolig samtidig med at en mottar psykiatrisk behandling. Dagens (offentlige) behandlingstilbud preges av korte opphold ved døgninstitusjon og/eller polikliniske konsultasjoner. Døgnbehandling får stort sett kun de som er akutt og alvorlig syke, noe som illustreres ved at mer enn 70 prosent av disse pasientene var tvangsinnlagt i 1998. Dermed kan vi si at de fleste psykiatriske pasienter (og selvfølgelig andre med psykiske lidelser) i Norge anno 1998 bor i egen bolig, og ikke i en 24 timers behandlingssituasjon.

Hva innebærer det å ha en psykiatrisk diagnose og lidelse i dag? Hvilke konsekvenser har en psykiatrisk diagnose og pasientkarriere for den enkelte på andre områder av livet? I forhold til materielle, sosiale og emosjonelle spørsmål? Hva betyr dette for personers utdannings- og arbeidssituasjon, for deres muligheter til å skaffe seg arbeid og egen inntekt, og for deres materielle livssituasjon?

4 Kjennetegn ved psykiatriske langtidspasienters levekår/livssituasjon

I denne studien fokuseres det på psykiatriske langtidspasienter. Dette er imidlertid en gruppe som ikke er lett å avgrense, i alle fall ikke dersom en skal bruke opplysninger hentet fra registerdata eller befolkningsundersøkelser. Noen forskjellige enkeltundersøkelser av langtidspsykiatriske pasienter har imidlertid funnet sted. Vi vil spesifisere forskjellene etter hvert som vi presenterer de ulike studiene og deres resultater.

En svensk studie av langvarig psykotiske personer (18-64 år), viste at andelen av ugifte, aleneboere, arbeidsløse og langtidssykemeldte er større enn i normalbefolkningen (Erikson 1993). Blant de langvarig psykotiske har de som arbeider et høyt sykefravær per år, og inntektsnivået ligger under gjennomsnittet for befolkningen. Menn i gruppen faller ut enn kvinnene. De fleste har kontakt både med psykiatrien, primærhelsetjenesten og sosialtjenesten. Den dimensjonen hvor gruppen avviker minst, sammenlignet med normalbefolkningen, er med hensyn til å ha «egen bolig».

Tabell 1: Livsvilkår

Ugifte	57 prosent
Enslige	64 prosent
Egen bolig	76 prosent
Institusjon (permanent)	10 prosent
Arbeidsledige	76 prosent
Sykemeldte	51 prosent
Sykedager	88 dager per år
Taxerad innkøst (1984) (Skattbar inntekt)	54 000 kr

Siden 1979 har SINTEF/NIS gjennomført pasienttellingene ved de psykiatriske behandlingsinstitusjonene, den siste i 1994. Siden 1992 har de i tillegg presentert oversikter over antall opphold og oppholdsdøgn ved psykiatriske behandlingsinstitusjon, behandlingsepisoder og konsultasjonsserier ved poliklinikkene. De kjennetegn ved psykiatriske pasienter som skal presenteres her er særlig basert på pasienttellingene.

4.1 Demografiske kjennetegn

Også for mennesker med langvarige og alvorlige psykiske lidelser vil forhold som kjønn, alder og bosituasjon ha betydning for allmen livssituasjon. Per 1.november 1994, var det 5617 pasienter innlagt som heldøgnspasienter (Hagen 1997). Her er pasienter i privat pleie

(N=414) og dagpasienter(N=2162) ikke regnet med. Mens kvinner tidligere var i overtall, var det i 1994 like mange menn som kvinner blant psykiatriske døgnpasienter i psykiatriske institusjoner (psykiatriske sykehus og psykiatriske sykehjem). Dette forklares med at kvinner oftere har lettere nervøse lidelser enn menn, og at de derfor er relativt underrepresentert i denne typen oversikter. Her er pasientene telt på ett tidspunkt (tverrsnittsdata), og dermed blir tungpsykiatriske langtidspasienter overrepresentert og pasienter inne til korte behandlingsopphold underregistrert (Hagen 1997). Ellers viser oversikten at kvinner er i stort flertall blant pasientene som fikk poliklinisk behandling 1. november 1994.

Når det gjelder fordelingen av diagnoser, viser oversikten at punktprevalensen både av nevroses, affektive psykoser og personlighetsforstyrrelser er dobbelt så utbredt blant kvinner som blant menn, mens schizofrenidiagnoser er hyppigst blant menn (Hagen 1997:54).

Tabell 2: Antall psykiatriske heldøgnspasienter per 100 000 innbyggere 18 år og eldre etter diagnose og kjønn 1. november 1994

	Antall pasienter	Antall pasienter per 100 000 innbyggere				
		Totalt	Schizofrene	Affektive psykoser	Nevroses*	Personlighetsforstyrrelser
Menn	2 787	170	100	13	11	8
Kvinner	2 830	166	69	20	33	16
Totalt	5 617	168	84	18	22	12

* Inkluderer diagnosekategoriene «angst og fobier», «tvangstilstander», «letter depresjoner» og «andre nevroses».
(Hagen 1997)

Tidligere representerte en innleggelse på langtidsavdeling ved en psykiatrisk heldøgnsinstitusjon en langt større sannsynlighet for et opphold på livstid. I dag søker en så langt råd er å unngå at pasienten får et liv i institusjon, nesten uansett diagnose og funksjonsevne. Dette avspeiler seg på ulike måter.

Tabell 3: Aldersfordeling blant heldøgnspasienter i psykiatriske sykehus 1. november 1979, 1989 og 1994

Aldersgrupper	Alle institusjoner			Psykiatriske sykehus		
	1979*	1989	1994	1979	1989	1994
18-29	8	11	16	10	21	25
30-39	9	13	18	12	21	25
40-49	10	11	16	12	16	18
50-59	18	12	12	18	11	11
60-69	21	19	13	20	13	8
70-79	21	20	16	19	12	9
80 år +	11	14	9	8	6	4
Antall	12 042	6 957	5 617	6 278	3 042	2 604

* Her er det grunn til å legge merke til at i 1979 var klinikkavdelingene inkludert i «alle institusjoner», mens dette ikke er tilfelle i 1989 og 1994 (totalt 992 pasienter i 1979), mens antall pasienter til poliklinisk- og dagbehandling 1. november 1994 totalt var 14 560.

Oppholdstiden i psykiatriske institusjoner er generelt blitt kortere. I 1994 hadde 30 prosent av pasientene en oppholdstid på to måneder eller mindre. Om lag hver fjerde pasient hadde fra ett til fem års opphold bak seg. Andelen sykehuspasienter med over ti års sammenhengende oppholdstid er redusert fra 28 til syv prosent i perioden 1989-1994 (Hagen 1997). Parallelt med at sykehusavdelingene tømmes for langtidspasienter, øker andelen fleroppholdspasienter (Hagen 1997:19). Denne typen pasienter har det blitt relativt flere av de siste 15 årene. Det har vært en nedgang i andelen pasienter med mindre enn fire behandlingsopphold bak seg, mens det har vært en økning i andelen med mer enn syv opphold.

Denne utviklingen kan betegnes negativt som «svingdørpsykiatri». Dette betegner da at pasienter blir skrevet ut før de er ferdigbehandlet, og at de derfor kommer relativt fort tilbake. Positivt sett kan dette være tegn på en ønsket utvikling, ved at pasientene kommer inn til behandling kun i akutte faser, og at de ellers får tilbud om omsorg og støtte ute i sine lokalmiljøer. Den ene eller andre forklaringens gyldighet anskueliggjør relevansen av et av dagens sentrale faglige stridsspørsmål, nemlig hvorvidt kapasiteten ved sykehusavdelingene bør økes, eller om en heller bør kanalisere midlene til tilbud utenfor institusjon (Hagen 1997:73).

Endringene i behandlingsstruktur viser seg også i pasientpopulasjonens endrede alderssammensetning. I 1979 utgjorde aldersgruppen 18-39 år kun 22 prosent av pasientene ved de psykiatriske sykehusene, mens aldersgruppen 50-69 år stod for 38 prosent av pasientpopulasjonen. Sykehjemmene er her holdt utenfor (Øgard m.fl. 1986). I løpet av 15-årsperioden 1979-1994 er aldersfordelingen blant pasientene snudd på hodet, ved at aldersgruppene 18-29 år og 30-39 begge utgjør 25 prosent av pasientpopulasjonen. Andelen pasienter (til enhver tid) som er 50 år og eldre er halvert i perioden, fra 61 prosent i 1979 til 32 prosent i 1994 (Hagen 1997). Fortsatt er det imidlertid slik at punktprevalen øker kraftig med alderen, og var i 1994 dobbelt så høy blant de eldste som blant de yngste (det vil si antall heldøgns pasienter per 100 000 innbyggere i den aktuelle aldersgruppen).

Til tross for den sterke nedgangen i antall behandlingssplasser, behandlingssoppholdenes lengde, og endringer i pasientpopulasjonens alderssammensetning, viser pasienttellingene en påfallende stabilitet i diagnosefordelingen både totalt sett, og sykehus og sykehjem sett hver for seg (Hagen 1997:59). Det er fremdeles pasienter med psykoser som dominerer institusjonpsykiatrien, selv om andelen er redusert fra 81 til 77 prosent siden 1989. Antallet pasienter med nevrososer har vært stabilt, i likhet med antallet med primær diagnosen stoff og medikamentmisbruk. Slikt misbruk skulle krysses av på registreringskjema der dette ble ansett å være en vesentlig årsak til at pasienten ble innlagt. At denne siste diagnosen ikke har økt, til tross for at misbruket av stoff og medikamenter utvilsomt har økt i omfang, skyldes nok delvis at det i norske fagmiljøer hersker stor usikkerhet og uenighet omkring hvorvidt dette siste skal regnes som en psykiatrisk diagnose eller ikke. Fordi problemer med misbruk og psykiske lidelser ofte er nært knyttet til hverandre, kan det være tilfeldig hvorvidt individer med slike problemer fanges opp av alkoholistomsorgen, institusjoner/omsorg for narkomane, eller av psykiatrisk særomsorg (Hagen 1997:63).

Andel pasienter med diagnosen senil og presenil psykose ble halvert i perioden, mens antallet pasienter med schizofrenidiagnosen økte fra 46 til 51 prosent, og personlighetsforstyrrelser (karakteravvik) økte fra to til syv prosent i perioden.

Fra 1989 til 1994 ble det registrert en økning i andelen pasienter med selvmordssymptomer, fra 16 til 25 prosent. Dette er pasienter som i tilknytning til det registrerte behandlingsoppholdet har gitt uttrykk for selvmordstanker, har kommet med trusler om å begå selvmord, eller faktisk har forsøkt å ta sitt eget liv. Selvmordsforsøk er langt vanligere blant psykiatriske pasienter enn i befolkningen som helhet. Hyppigheten er høyest blant kvinner, og blant pasienter under 30 år, der hele elleve prosent av pasientene har forsøkt å begå selvmord i forbindelse med det gjeldende behandlingsoppholdet (Hagen 1997:67). Hyppigheten avtar med alderen, men påvirkes lite av pasientens sivilstatus og sosiale integrasjon. Selvmordsforsøk er vanligere blant pasienter med depressive nevroser og personlighetsforstyrrelser enn blant de øvrige pasientene.

Det fremgår av dette datamaterialet at det er et betydelig somatisk pleiebehov i de psykiatriske institusjonene. 34 prosent trengte per 1.11.1994 hjelp til personlig hygiene, 18 prosent til av/påkledning og 16 prosent til spising. Dette var ikke sykehjemspasienter, men pasienter ved sykehusavdelinger.

«Trondheimsundersøkelsen»² er basert på intervjuer med pasienter over 18 år med alvorlige psykiske lidelser. Formålet med studien var å studere i hvilken grad mennesker med alvorlige psykiske og langvarige lidelser er sosialt integrerte i samfunnet, hvilke faktorer som påvirker graden av integrasjon, og hvilken betydning sosial integrasjon har for hvor fornøyd en er med sin livssituasjon (Elstad 1999). Hva er det så som karakteriserer denne gruppen sammenlignet med totalbefolkningen i Norge, og hva er sammenhengen mellom demografiske forhold og levekår?

4.2 Sivilstatus og pasienters kontakt med familie og venner

Et av de mest konsistente funn i sosialpsykiatrisk forskning er at dårlig mental helse er knyttet til svakheter eller mangler ved individets sosiale tilknytning til andre mennesker og nærmiljø (Hagen 1997:98). Dette ser ut til å gjelde uansett type mentale problemer. Det synes å være av særlig betydning å være integrert i en primærgruppe der en føler tilhørighet, og der en kan hente sosial støtte. Årsaksmekanismene bak disse sammenhengene er ikke godt nok kartlagt, og varierer sannsynligvis fra individ til individ. Vi vet at mangelfull sosial forankring øker sannsynligheten for dårlig mental helse – og at psykiske problemer ofte fører til at individet blir sosialt isolert, men vi vet mindre om hvordan trekk ved personligheten som tilpasningsdyktighet og holdning til problemløsning kan forklare både mangelfull sosial tilknytning og dårlig mental helse. Ofte vil det være snakk om et komplekst samspill mellom alle disse faktorene. Uansett vil den sosiale kontakt pasientene har utenfor den psykiatriske institusjonen være av betydning for behandlingsopplegget og ikke minst for hvordan tilbakeføring til samfunnet kan skje (Hagen 1997:98).

² Denne studien er publisert som NIS-rapport etter at første utkast av dette notatet ble levert Sosial- og helsedepartementet. Resultatene er innarbeidet her i etterkant.

Pasienters sivilstatus kan gi en indikasjon på eksistensen av etablerte sosiale relasjoner. Det er kjent fra epidemiologiske undersøkelser av befolkningen, og i tidligere pasienttelling, at personer med psykiatriske lidelser ofte er dårlig integrert i lokalmiljøet og i nære familierelasjoner. Også andre undersøkelser omkring sivilstatus og mental helse konstaterer at ugifte og før-gifte har forhøyet risiko for å bli innlagte i psykiatriske institusjoner. Dette synes å være tilfellet uavhengig av alder og kjønn. Tellingen i 1979 viste at pasientene hyppigere var enslige og sjeldnere gift, sammenlignet med normalbefolkningen. Denne tendensen har holdt seg gjennom alle senere pasienttelling, og som vi ser av tabellen under, også i 1994.

Tabell 4: Sivilstatus etter behandlingsform. Prosent. 1. november 1994

Sivilstatus	Døgn-pasienter	Privatpleie	Dag-pasienter	Offentlig poliklinikk	Privat psykiater	Privat psykolog	Befolkningen totalt
Ugift	64	79	51	39	25	29	32
Gift/sambo	15	2	24	32	55	52	51
Enke/mann	8	5	6	3	3	2	8
Sep/skilt	13	14	19	16	17	17	8
Antall	5 617	414	2 162	12 398	1 793	2 347	

(Hagen 1997:128)

Andelen gifte eller samboende pasienter er klart høyest blant pasienter som går til behandling i privatpraksis, og desidert lavest blant døgnpasienter i offentlig behandling sinstitusjon. Hvor mange av pasientene som har egne barn, og hvorvidt det foreligger systematiske forskjeller mellom pasientkategorier som har barn og ikke, vites dermed ikke.

Ut fra en nettverkstankegang, der mental helse settes i sammenheng med graden av integrasjon i en primærgruppe, er funnene ikke overraskende. Hva som er årsak og virkning her er imidlertid ikke entydig. Betegnelsen ugift kan skjule forskjellige former for manglende familieintegrasjon. Mens andelen av personer som aldri har vært gift har økt i befolkningen, har den vært relativt stabil blant pasientene. Pasientpopulasjonen skiller seg klart fra normalbefolkningen som helhet, gjennom at de er dårligere familieintegrert, og kan kanskje dermed sies å ha et dårligere nær-nettverk (Øgard m.fl. 1986).

Pasienters yrkesbakgrunn kan også gi en indikasjon på deres sosioøkonomiske status (Hagen 1997:129). Av pasienttellingene går det fram at andelen høyere funksjonærer og selvstendig næringsdrivende dominerer blant pasienter til behandling hos privatpraktiserende psykologer og privatpraktiserende psykiatere. Bare seks prosent av døgnpasientene har denne yrkesbakgrunnen (Hagen 1997). Også andelen av pasienter med høyere utdanning er høyest blant pasienter i privatpraksis. Det er med andre ord en helt systematisk sammenheng mellom de seks behandlingsformene og hvilke sosioøkonomiske befolkningsgrupper som prioriteres, og de som har økonomiske ressurser til å velge seg private behandlingssløsninger. Denne situasjonen gjør det svært relevant å sette spørsmålsteget ved om reduksjonen i antall offentlige døgn- og dagbehandlingsplasser i realiteten bidrar til å øke den sosiale ulikheten i fordelingen av behandlingsressurser i Norge.

Tidligere nordisk og internasjonal forskning har vist at det er store ulikheter i fordelingen av god og dårlig helse. Det finnes systematiske forskjeller mellom befolkningsgrupper

med ulike helseproblemer både i forhold til sykdomsrisiko og dødsrisiko (SFR 1998). Spesielt når det gjelder dødelighet synes det å være en sterk sammenheng med sosioøkonomiske kjennetegn. Det finnes systematiske forskjeller i både dødelighet og sykkelighet mellom ulike sosiale grupper, uavhengig av om disse gruppene skilles fra hverandre ved hjelp av klasse-, yrkes- eller utdanningsvariabler. Forskjellene gjelder begge kjønn, i alle aldre, fra spedbarn til eldre (Dahl 1996, SFR 1998).

Årsakene til ulikhetene er mange, av ulik karakter og til dels ukjente (SFR 1998). Det samme gjelder for de mekanismer som gjør at sosiale faktorer får psykososiale konsekvenser, konsekvenser som i sin tur, gjennom biologiske prosesser, leder til sykdom og død (SFR 1998:7). I nordisk og internasjonal forskning har en med en viss støtte i empiriske observasjoner framført en rekke hypoteser om hvorfor og hvordan ulikhetene i helse oppstår. Disse kan karakteriseres ved hjelp av følgende stikkord (SFR 1998:7):

Helseseleksjon innebærer blant annet at personer med dårligere helse har større vanskeligheter med å få topp kvalifiserende jobber. Materiell nød øker på mange måter risikoen for å bli rammet av sykdom. Oppvekstmiljø og forhold i barndommen påvirker ikke bare barns helse, men også deres helse som voksne. Generell sårbarhet innebærer at personer i utsatte grupper har større risiko for å rammes av sykdom når de utsettes for belastninger. Arbeidsløshet og liten kontroll over arbeidssituasjon er eksempler på belastninger som innvirker på flere i arbeiderklassen enn i andre sosiale lag. Å være aleneforeldre leder også like ofte til belastninger, og visse livsstiler innebærer forhøyet sykdomsrisiko.

Gjelder dette også for og blant psykiatriske pasienter? Det kan være at det finnes ulikheter i sosiale vilkår mellom disse gruppene, det vil si både i form av at ulike psykiatriske pasientgrupper opplever ulike problemer, og at det finnes sosiale forskjeller og ulikheter mellom gruppene som ikke kan tilskrives sykdommen, men problemer de måtte ha fra før.

5 Hvordan går det med pasientene etter utskrivning?

Selv om psykiske lidelser er et omfattende helseproblem med betydelige personlige, sosiale og økonomiske konsekvenser for den enkelte, familien og samfunnet, framstår personer med psykiske lidelser fremdeles som en av de mest svakstilte grupper i velferdsstaten. Både psykiatriske pasienter generelt, og langtidspasientene spesielt, representerer en sammensatt og lite homogen gruppe, både når det gjelder hvilke lidelser de har, og ikke minst i forhold til lidelsenes sosiale og personlige omfang. Hvilke yrkesmessige, økonomiske og sosiale konsekvenser en langvarig psykisk lidelse har for den enkelte pasient og hans/hennes livskvalitet, vil variere i forhold til om vedkommende er gift, har egne barn, har høy eller lav utdanning, er i jobb, har sikker økonomi og så videre. Summen av alle disse forhold gjør at mennesker med psykiske lidelser har svært ulike behov i forhold til behandling, pleie, omsorg og annen støtte.

Etter at tyngdepunktet for tiltak og behandling av personer med psykiske lidelser er flyttet fra institusjon til åpen omsorg står mange lokalsamfunn overfor store og ressurskrevende oppgaver, både når det gjelder omsorg overfor enkeltindivider og grupper av psykiatriske pasienter. Det gjelder ytelser og tjenester fra hjemmehjelp, støttekontakt, hjemmesykepleie, psykiatriske sykepleiere, boliger med mer. Denne endringen av tjenestenivå stiller krav både til økt ressurstilgang generelt, og ikke minst til økt faglig psykiatrisk kompetanse innen de kommunale tjenestene.

Vet vi noe om hvordan det går med pasienter etter utskrivning fra en behandlingstilstand? Kommunene har gjennom Lov om helsetjeneste i kommunene et generelt ansvar for at kommunens innbyggere får nødvendig helsetjeneste. Denne tjenesten inkluderer også det en kaller medisinsk attføring, som etter 1994 har blitt kalt habilitering/rehabilitering; *«helsetjenestens planmessige arbeid for at den som er funksjonshemmet på grunn av sykdom, skade eller medfødt lyte skal gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevnen og/eller mestringssevnen med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser»* (St.meld. nr. 50 1993-94:82). Planleggingen av tiltak overfor personer med psykiske lidelser er en del av dette arbeidet.

Flere kommuner har de siste årene gjennomført behovskartlegginger blant egne innbyggere som en del av arbeidet med og mot kommunale psykiatriplaner (HPP). Det finnes ikke data som sier noe spesifikt om levekårssituasjonen til personer som har flyttet ut av psykiatriske langtidspasienter i Norge (Sandvin 1998). Vi har heller ikke hatt tilstrekkelige tidsressurser til systematisk innhenting av de ulike kommuners behovskartlegginger, og hva de totalt sier om populasjonene psykiatriske langtidspasienters livssituasjon og behov for kommunale helse og omsorgstjenester. Derfor er presentasjonen under begrenset til en gjengivelse av resultater fra noen enkeltkommuner og behandlingstilstander. Vi tror imidlertid at disse tall og beskrivelser vil kunne gi viktige indikasjoner på en pasientgruppes livssituasjon etter utskrivning fra behandlingstilstand.

I en undersøkelse som ble gjennomført i 1993 ble helse- og sosialsjefene i samtlige av landets kommuner spurt om hvem de mente hadde det *minst* tilfredsstillende tilbudet i kommunen. 46 prosent av de som svarte mente det var personer med psykiske problemer (deretter blant annet barn og unge med omsorgssvikt, som i mange tilfeller muligens er barn av foreldre med psykiske lidelser).

I 1995 gjennomførte Statistisk sentralbyrå en levekårsundersøkelse av mottakere av grunnstønning. De med psykiatrisk diagnose som primærdiagnose (27 stykker) kommer dårligst ut i forhold til nesten samtlige levekårsindikatorer som er rapportert i undersøkelsen (Hatland, Kuhnle og Romøren 1996). Også mer kvalitative studier påpeker denne gruppens vanskelige livssituasjon, både med hensyn til manglende oppfølging fra det lokale hjelpeapparat, og når det gjelder generelle levekår (Sande m.fl. 1993). De samme tendensene rapporteres også fra andre land (Jones 1988, Barham og Hayward 1995).

5.1 Psykiske lidelser som funksjonshemming

I en studie fra Nordlandsforskning rettes søkelyset mot pasientenes karriereveier forut for og etter tildeling av diagnose, samt på veier inn og ut av de ulike forsørgelsessystemer samfunnet tilbyr denne gruppen. Studien er basert på KIRUT-data, og det fokuseres spesielt på inntektskilder og inntekt (Hanssen m.fl. 1998).

Studiens analyser gjøres med utgangspunkt i en definisjon der psykisk lidelse defineres som funksjonshemming. I et slikt perspektiv ses funksjonshemming som et relasjonelt resultat av interaksjon mellom individet og dets omgivelser, og ikke kun som objektive og eventuelt kliniske egenskaper ved individet.

I undersøkelsen er en opptatt av hvilke konsekvenser og følger en diagnose som psykisk syk har på de tre levekårskomponentene arbeid, inntekt og sosial trygghet (Hanssen m.fl. 1998). Det er spesielt to av studiens problemstillinger som er aktuelle for vår gjennomgang, nemlig:

1. Kommer mennesker med psykiske lidelser inntektsmessig bedre eller dårligere ut enn andre grupper av funksjonshemmede og den ikke-funksjonshemmede delen av befolkningen?
2. Er fattigdom - om vi bruker sosialhjelp som indikator - større eller mindre blant mennesker med psykiske lidelser enn blant andre grupper av funksjonshemmede, og blant den ikke-funksjonshemmede delen av befolkningen?

Personer med psykisk funksjonshemming utgjør 17 prosent av den samlede voksne befolkningen mellom 18 og 66 år. Dette er de som har yrkesmessig atferd, er uføretrygdede eller har sykemelding II med en psykiatrisk diagnose. 13 prosent har nevrosediagnoser og fire prosent ulike psykose-diagnoser. Det er gode grunner for å anta at de fire prosent med psykose som hoveddiagnose er den desidert dårligst stilte av disse, i forhold til arbeidsliv, sosial kontakt, utdanning og inntekt. Dette sier imidlertid den refererte studien ikke noe om.

I populasjonen psykisk funksjonshemmede er det langt flere skilte og ugifte, og færre gifte enn både i gruppen fysisk funksjonshemmede og de ikke-funksjonshemmede. I tillegg kommer at det blant de psykisk funksjonshemmede er langt flere med bare grunnskole, og langt færre med utdanning utover videregående skole. Gruppene fysisk og psykisk funksjonshemmede har bare halvparten så høyt utdanningsnivå som i befolkningen for øvrig. Utdanningsnivået varierer imidlertid også betydelig innenfor gruppen psykisk funksjonshemmede. Utdanningsforskjellene mellom dem og befolkningen for øvrig er i stor grad et generasjonsproblem, i tillegg til at det er betydelig kjønnsmessige ulikheter. Blant unge psykisk funksjonshemmede menn har flere lav utdanning, og færre høy utdanning, enn psykisk funksjonshemmede kvinner (Hanssen m.fl. 1998:24).

At arbeid og dermed tilknytning til et arbeidsmarked, er en viktig levemåtsfaktor er hevet over enhver tvil, både på grunn av dens psykososiale aspekter og som inntektskilde. KIRUT-analysen viser at yrkesaktiviteten er betydelig lavere blant funksjonshemmede enn i befolkningen for øvrig, og at psykisk funksjonshemmede støtes ut av arbeidsmarkedet i rask tempo med økende alder. Før de aller, aller fleste av disse er trygd alternativet. Kun en av tre psykisk funksjonshemmede var registrert som arbeidstakere i 1994, mens tre av fire i befolkningen for øvrig var i arbeid. Hele 80 prosent av de psykisk funksjonshemmede er uføretrygdet. Bare 30 prosent av dem var registrert som arbeidstakere i løpet av 1994, av disse var 22 prosent syketrygdete i løpet av året. Dette indikerer et inntektsmessig «klasseskille» mellom de som har arbeidsinntekt og de som lever på trygd (Hanssen m.fl. 1998:26).

Sosialhjelp er ment å skulle gis til de som ikke makter å dra omsorg for seg selv – de som ikke har annen inntekt eller hvor inntekten fra arbeid eller trygd ikke strekker til for å oppnå en rimelig livssituasjon. Enkelte samfunnsforskere ser andelen som mottar sosialhjelp i løpet av året som et mål på andelen fattige i samfunnet (Stjernø 1985, Hanssen m.fl. 1998). Tall fra KIRUT-studien viser at psykisk funksjonshemmede er en meget utsatt og økonomisk sårbar gruppe. Hele 14,5 prosent av dem mottok sosialhjelp i 1994, mens andelen for normalbefolkningen var på fem prosent.

Dersom vi ser på summen av de ulike inntektskomponentene (arbeidsinntekt, trygd, og sosialhjelp) viser det seg at å ha en psykiatrisk diagnose har større inntektsmessige konsekvenser enn det fysisk funksjonshemming innebærer. I tillegg legger både utdanning og kjønn store inntektsmessige føringer. Hvilke sosiale mekanismer som forårsaker ulikhetene mellom fysisk og psykisk funksjonshemming vet vi imidlertid lite om.

Den såkalte HVPU-reformen blir av flere karakterisert som en boligreform (Sandvin og Söder 1998). Evalueringen av reformen konkluderte med at nesten 51 prosent hadde fått et bedre botilbud enn de hadde hatt som institusjonsbeboere. På evalueringstidspunktet bodde vel 80 prosent av de tidligere pasientene i egen bolig. Mye tyder på at et flertall av dem hadde større sosial kontakt, inkludert mer familiekontakt, med andre etter reformen, enn de hadde før utskrivning (Hanssen m.fl. 1998). Ingen ting tyder imidlertid på at reformen har ført til bedre tilgang på ordinært arbeid, fritidsaktiviteter eller brukerinnflytelse.

I psykiatrien har institusjonsavviklingen (kalt «den tause reformen») ikke på samme måte som HVPU-reformen vært en boligreform, selv om psykiatriske pasienter og psykisk utviklingshemmede er to grupper som begge har vært avhengige av institusjonsbaserte tjenester. De tradisjonelle psykiatriske institusjonene har ikke i samme utstrekning blitt erstattet av nye boformer og botilbud, men mer av nye, mer differensierte og intensiverte behandlingstilbud (Hanssen m.fl. 1998). Når det gjelder gruppen som har flyttet ut fra de psykiatriske

langtidsinstitusjonene, tyder mye på at disse har kommet dårligere ut enn det som er tilfellet er for personer med psykisk utviklingshemming. Svært få personer med langvarige psykiske lidelser er foreløpig omfattet av kommunale bolig- og omsorgstilbud. Dette er imidlertid i endring rundt om i de ulike kommuner.

I sum betyr dette at vi med rimelig stor grad av sikkerhet kan si at tidligere HVPU-klienter har opplevd langt bedre oppfølging og har en langt bedre levekårssituasjon i dag enn personer som har flyttet ut fra langvarige opphold i psykiatriske institusjoner (Hanssen m.fl. 1998).

Kåfjordprosjektet

Dette prosjektet er en behovskartlegging av totalt 20 pasienter i Kåfjord kommune. Tre av pasientene fikk attføringspenger, mens 17 fikk uførepensjon. 90 prosent av dem vurderte sin egen økonomiske situasjon som god. Tre av dem var gift/samboer, mens fem bodde sammen med foreldre. Av de resterende bodde seks i leid og fem i eid bolig. Nesten halvparten av dem var misfornøyde/utilfreds med egen bosituasjon.

Tolv av pasientene sa de hadde noen i sin nære omgangskrets som de kunne snakke med om personlig forhold, mens sju svarte vet ikke. Flertallet av dem hadde daglig/ukentlig kontakt med familien, mens bare fem oppga mye/daglig kontakt med andre enn familien. Tolv vurderte egen fysisk helse som god, mens seks svarte at de ikke visste. Samtlige vurderte at de mestret alle forhold omkring personlig pleie og hygiene. De største svikttilstandene ble registrert når det gjaldt sosial kontakt. Når det gjaldt hvilke tjenestetilbud de vurderte ville ha positiv innvirkning på deres livssituasjon var aktivitetssenter, arbeid, turer, støttekontakt og annet sosiale samvær vinnerne.

Undersøkelsen var utelukkende konsentrert om de tyngste klientgruppene, personer som har vært gjennom de alvorligste svikttilstander. Det var særlig sosial isolasjon og mangel på fornuftige daglige aktiviteter som preget gruppens vurdering av egne behov. De uttrykte svært beskjedne krav om bolig, beskjeftigelse og sosialt samvær. De fleste i denne undersøkelsen uttrykte tilfredshet med den offentlige støtten de allerede mottok, men påpekte samtidig at tilbudene langt fra var tilstrekkelige.

Om lag 70 prosent oppga at familien var deres viktigste støtte i vanskelige livssituasjoner. Dette er en del høyere enn i byundersøkelser hvor omkring 50 prosent understreker viktigheten av familietilknytning. Her bør det sies at disse tallene/funnene er basert på et svært lite utvalg, og at de derfor er beheftet med usikkerhet hva gjelder representativitet. Dette illustrerer problemet med å si noe generelt om denne gruppen pasienter; datagrunnlaget er for spredt og tilfeldig.

Andre studier

Undersøkelser viser at schizofrene har markant mindre nettverk og færre støttende tilknytningspersoner enn normalbefolkningen. Etablering av et større nettverk antas å kunne forebygge overbelastning og utbrenthet hos nærpersoner (Dalgard 1996). Dalgard mener at årsaker til at denne gruppen pasienter har et mangelfullt nettverk, kan være vansker med å opprette nye og vedlikeholde gamle kontakter - altså manglende sosiale ferdigheter. Litteraturen viser til at manglende sosiale ferdigheter er et karakteristisk trekk ved schizofrene

pasienter (Dalgard 1996). Selv om det understrekes at sosiale ferdigheter og sosial kompetanse er en forutsetning for samhandling og for å opprettholde et sosialt nettverk, er det uenighet om hvorvidt manglende sosiale ferdigheter er årsak til eller en konsekvens av schizofreni.

Pasienter med diagnosen schizofreni utgjør hovedtyngden av langtidspasientene i Norge, og er så langt denne studien har kartlagt, den pasientgruppen som har fått størst forskningsmessig oppmerksomhet. Pasientgruppens sårbarhet viser seg ofte i deres forhold til og relasjon til andre mennesker. Disse pasientene vil derfor på forskjellige måter søke å beskytte seg ved å trekke seg tilbake og stenge seg ute fra sosial omgang/samvær. Den medisinske terminologien og mye av den kliniske forskningen på denne og andre pasientgrupper er først og fremst opptatt av de sykelige sidene ved pasientens tilværelse, mens det levde liv, pasientenes levekår og opplevde livskvalitet blir lite eller ikke belyst (Hem Eriksen 1997).

Mangelen på egnede og gode boliger ser ut til å være et generelt problem for utskrevne psykiatriske pasienter og for kommunene som skal gi disse tilfredsstillende levekår.

Sosial integrasjon blant mennesker med psykiske lidelser

Våren 1999 publiserte NIS en rapport om sosial integrasjon blant mennesker med psykiske lidelser (Elstad 1999). Rapporten er basert på intervjuer av 314 langtidspasienter i første- og annen linjetjenesten i Trondheim i perioden 1994-95. Formålet med undersøkelsen var å studere i hvilken grad mennesker med langvarige psykiske lidelser er sosialt integrert i samfunnet, hvilke faktorer som påvirker graden av integrasjon, og hvilken betydning sosial integrasjon har for hvor fornøyd en er med sin livssituasjon (Elstad 1999:11).

Mennesker med alvorlige og langvarige psykiske lidelser har spesielle problemer som kan redusere graden av sosial kontakt. Problemene vil delvis være knyttet til lidelsen i seg selv, og delvis til hvordan samfunnet prioriterer utsatte gruppers levekår. Boforhold, økonomi, tilgang på arbeid, organisering av hjelpetilbud og holdninger blant mennesker i omgivelsene, vil påvirke mulighetene for sosial integrasjon (Elstad 1999:11).

Resultatene fra denne undersøkelsen er i tråd med resultatene av tidligere undersøkelser. Disse har vist at mennesker med alvorlige og langvarige psykiske lidelser, som gruppe, er lite integrerte i sine omgivelser. Nesten ingen har lønnsarbeid, og andelen av personer som har andre former for sysselsetting er også lav. Gruppen har langt mindre kontakt med mennesker i sitt nærmiljø enn totalbefolkningen, og det store flertallet av dem bor alene (Elstad 1999:18).

Rapporten understreker kjønnsforskjellene, både i forhold til graden av sosial integrasjon, og i forhold til hvor fornøyd de var med egen livssituasjon. Menn er mest sosialt isolerte, og eldre kvinner gir uttrykk for lavere livskvalitet enn de øvrige gruppene. En høyere andel menn enn kvinner er innlagt på institusjon. En høyere andel av kvinner (spesielt eldre) enn menn mottar hjelp fra førstelinjen. Hvilket tjenestetilbud en mottar viste seg både å være påvirket av type lidelser og av personens sosiale forankring. Resultatene gir likevel grunn for å spørre om også andre faktorer påvirker prioriteringen: I hvilken grad er forskjeller i sosial integrasjon og livskvalitet knyttet til organiseringen av hjelpetilbudet? Hvordan påvirker innholdet i ulike behandlingstiltak sosial integrasjon og opplevelse av livskvalitet?

5.2 Bostedsløse med psykiske problemer

Nedbyggingen av offentlige psykiatriske institusjoner i USA på 1970- og 80-tallet samtidig med en generell nedbygging av velferdsstaten, førte til at psykiatriske pasienter var blant de første som bidro til økningen i antall bostedsløse i USA (Ulfrstad 1997:47).

I henhold til Rapporten «Bostedsløshet i Norge» er det en klar mangel på kunnskap her i landet om hvordan tidligere pasienter greier seg på boligmarkedet og om nedbyggingen av institusjonene har ført til et økende antall bostedsløse. I forbindelse med Ulfrstads undersøkelse, ga mange av de psykiatriske institusjonene uttrykk for at flere av deres klienter skulle vært utskrevet men at mangel på bolig forhindret dette (Ulfrstad 1997).

Erfaringer fra andre land tyder på at det å være både bostedsløs og ha psykiske problemer innebærer at en er i en vanskelig situasjon både når en er ferdig med behandling, og når det gjelder å komme til for psykiatrisk behandling (Ulfrstad 1997:47). En undersøkelse fra Nederland illustrerer hvordan bostedsløse stiller bakers i køen når hjelpetilbudet til psykiatriske langtidspasienter blir redusert:

«The waiting-lists are growing (in the psychiatric institutions), and so is the waiting time. In order to minimise the costs per patient and to maximise the numbers of treated persons, the period of admission is kept as short as possible. Furthermore, there is a strong tendency that psychiatric hospitals only treat persons for whom it is clear that treatment will be successful. Treatment possibilities are therefore becoming an important criterion for admission. This means that a homeless person with his/her often multiple problem is often being regarded as not treatable». (Ulfrstad 1997)

En studie fra Finland styrker antakelsen om at det er en sammenheng mellom vurdering av pasienters ressurser på den ene siden og tildeling av andre typer ressurser; på den måten at noen ikke får tilbud om behandling fordi de gjennom sin bostedsløshet og sine generelle levekår ikke vurderes å være mulig å rehabilitere. På den andre siden tildeles de heller ikke bolig fordi de har psykiske og andre problemer (Ulfrstad 1997).

I utvalgsundersøkelsen om bostedsløshet³ i norske kommuner fant de at 24 prosent hadde *synlig psykisk sykdom med behov for behandling*. Av denne gruppen befant 65 prosent seg i oppholdsinstitusjoner som ikke gir behandling for psykisk sykdom. For hele 20 prosent av de bostedsløse *visste man ikke om de hadde synlig psykisk sykdom med behov for behandling*⁴. Disse tallene ligger litt over de tall Socialstyrelsen fant i Sverige i 1993 (18 prosent) (Ulfrstad 1997).

³ «Som bostedsløse regnes i denne undersøkelsen personer som ikke disponerer egen eller leid bolig, men er henvist til tilfeldige eller midlertidige boalternativ, samt personer som ikke har noe ordnet oppholdssted for kommende natt. Som bostedsløse regnes således også de personer som bor midlertidig hos slektninger, venner eller bekjente. Som bostedsløse regnes ikke de som bor i framleid bolig eller bor varig hos pårørende eller nære slektninger (Ulfrstad 1997:15).

⁴ Kartleggingen er gjort gjennom en undersøkelse blant ansatte i hjelpeapparatet for bostedsløse, i alle kommuner med mer enn 40 000 innbyggere og et representativt utvalgt av kommuner med mindre enn 40 000 innbyggere (Opcit).

5.3 Foreldre med psykiske lidelser

Det meste som er gjort av forskning på foreldre med psykiske lidelser dreier seg om mødres mentale helse. Denne forskningen viser at i de fleste tilfeller hvor mødre utsetter sine barn for omsorgssvikt, er dette mødre med depressive lidelser (Nilsen 1996). Fordi personer med depressive lidelser typisk preges av å være sosialt isolerte, gjerne apatiske, triste og med liten evne til å gi noe både følelsesmessig og intellektuelt, er dette kvinner med liten omsorgsevne, og som ofte heller ikke får behandling grunnet sin «ulydighet». Disse mødrene vil typisk ikke bli «oppdaget» før deres barn eventuelt får problemer. Psykotiske mødre er, derimot, med sin atferd og sine symptomer lettere å se, og dermed vil man oftere på et tidligere tidspunkt gjøre noe med og for barna til disse. Forskningen viser at situasjonen i dag er at svært få schizofrene mødre har omsorgen for sine barn, mens svært mange barn med deprimerte mødre bor sammen med dem (Nilsen 1996). Dette er et tankekors, ikke minst fordi deprimerte mødre ofte har dårlig foreldreprognose, og fordi depresjoner ofte er langvarige og forandrer seg lite over tid hvis og når de ikke behandles.

Dette er barn og voksne som trenger hjelp og støtte, og som skole, barnehage, helsestasjon, leger og hjemmetjenester kommer i kontakt med. Derfor er skolering i identifisering av risiko- og beskyttelsesfaktorer blant disse gruppene en svært viktig del av det forebyggende og helsefremmende arbeidet i lokalmiljøene. Svenske forsøk med opplæring av primærleger til identifisering og behandling av depresjon har vært vellykket, og blir nå også overført og utprøvd av norske allmennpraktikere.

5.4 Kriminalitet

Kriminelle handlinger begått av psykisk ustabile personer og tidligere psykiatriske pasienter fikk en del medieoppmerksomhet i Norge i 1998. Det finnes imidlertid oss bekjent ikke noen systematiserte registreringer som viser at det har foregått en reell økning i forbrytelser begått av psykisk syke (i Norge). I Danmark har en imidlertid registrert en økning de siste 15 årene (Ulfrstad 1997). I henhold til danske forhold peker mye mot at noe av årsakene til økningen er å finne i det faktum at stadig flere psykiatriske pasienter oppholder seg utenfor behandlingsinstitusjon, og at en god del av disse også er bostedsløse. Et dansk forskningsprosjekt utført i regi av Dansk Psykiatrisk Selskap formulerte følgende problemstilling:

«Er der en sammenheng mellom det stigende antall psykisk syge, der begår kriminalitet og de ændrede forhold i det psykiatriske behandlingssystem?»

Her i landet er det en klar mangel på kunnskap om eventuelle sammenhenger mellom nedbyggingen av de psykiatriske døgninstitusjonene og andelene kriminelle handlinger utført av mennesker med psykiske lidelser.

6 Sammenhenger mellom livskvalitet og ettervern

Problemstillingen er her omskrevet til: Hvilken sammenheng ses mellom pasienters livskvalitet på den ene siden og type oppfølging og ettervern på den andre? For å kunne svare på et slikt spørsmål må vi ha kunnskaper om hvordan pasienter vurderer egen livssituasjon etter utskrivning, samtidig som vi har en viss oversikt over hvilke type etterbehandling og etterverntilbud de samme pasientene faktisk får.

Psykisk helse og livskvalitet er avhengig av en rekke faktorer. Som følge av endrede målsettinger og behandlingsprinsipper har en lagt ned mange sengeplasser ved psykiatriske behandlingstilbud, og vi har fått en utvikling i retning av at nye distriktpspsykiatriske sentre og andre kommunale hjelpetilbud etableres. Rehabilitering av psykiatriske pasienter har som mål å sosialisere pasientene til et liv utenfor institusjon. I et sosialpsykiatrisk perspektiv blir pasientens lokale nettverk avgjørende, fordi dette etter utskrivningen danner rammen for en fortsatt positiv utvikling (Nordby og Wold 1994). Mye avhenger av i hvilken grad pasienten er i stand til å bli integrert og å nyttiggjøre seg de tilbudene som finnes i eget lokalmiljø og nettverk.

Selv om en har en psykiatrisk diagnose og/eller har vært psykiatrisk pasient, påvirkes disse menneskenes totale livssituasjon av de samme forhold som for andre. En kan ha bedre eller dårligere psykisk helse både med og uten en psykisk lidelse. Det er ikke slik at alle som har en alvorlig sinnslidelse trenger samme tilbud. I mindre kommuner vil en trenge noen spesielle tilbud alt etter hvilke brukere en har, og i de store kommuner med flere brukere vil en trenge ulike tilbud på grunn av en større mangfoldighet i behovene (Stiberg og Høye 1998:24).

«Underveis»

I en undersøkelse av psykiatriske langtidspasienter i Hedmark ble det fokusert blant annet på hvilke tjenestetilbud fra attføringsavdeling og kommune brukerne var fornøyd med. Her viste det seg at tilrettelegging for tilfredsstillende boforhold ga positive utslag på brukernes livskvalitet. At så mange av brukerne var fornøyd med boforholdene, blir i rapporten sett i sammenheng med at Hedmark fylkeskommune og enkeltkommuner i samarbeid med Husbanken gjorde det mulig å stille tilfredsstillende boliger til disposisjon og eie for i alt 54 prosent av brukerne.

I en vurdering av livskvalitet og funksjonsnivå hos mennesker som har flyttet ut fra attføringsavdelingen ved Sanderud sykehus, fant en at hyppig kontakt med familie er av avgjørende betydning for å redusere ensomhet og øke livskvaliteten til utskrevne pasienter (Nordby og Wold 1994).

Samarbeidskontrakt mellom sykehusavdeling og kommune når pasienten overføres fra avdeling til egen bolig synes å være viktig. I Kåfjordprosjektet påpekes nødvendigheten av klare og forpliktende faglige og økonomiske strukturer mellom forvaltningsnivåene. Erfaringer herfra viser at det er urealistisk å tro at småkommuner enkeltvis skal makte å bygge opp en tjeneste på et såvidt høyt faglig nivå som det denne brukergruppen trenger. Dette er ikke minst begrenset av tilgangen på fagressurser. Derfor fortøner samarbeid mellom fylkeskommune og kommuner, og mellom små og større nabokommuner seg å være fornuftig bruk av knappe ressurser.

Erfaringene fra Kåfjordprosjektet understreker også nødvendigheten av at samarbeidet må belegges i en forpliktende struktur, og at en i de interkommunale/regionale planene bør reflektere over hvordan dette samarbeidet skal etableres, det vil si hvordan arbeids- og ansvarsfordeling skal skje i praksis. Det må utvikles en felles faglig kompetanse på et mellomnivå som er kjent med de «lokale kulturer» og brukere. Dermed kan en intervensjon forebygges sykdomsutvikling, avlaste nærmiljø og hindre unødig bruk av andre linjens tjenester. Utfordringene ligger i å omsette denne innsikten til handling i den konkrete hverdag der pasientene lever. Dette kan i henhold til Kåfjordprosjektet bare gjøres gjennom definisjon av - og forpliktende avtaler om - opplæring, oppfølging og økonomisk ansvar mellom forvaltningsnivåene.

Hedmark-undersøkelsen viser ved sammenligning med andre undersøkelser noen forutsetninger som synes å være avgjørende for om brukerne er fornøyd med tilværelsen eller ikke. Brukerne i Hedmark hadde gjennomgått et eget rehabiliteringsopplegg, og kommunen tilbydde alle brukerne boveiledere med en utvidet og mer helhetlig funksjon enn det for eksempel hjemmehjelpere har. Dette er forhold som i Hedmark-undersøkelsen antas å være utslagsgivende for brukernes tilfredshet (Nordby og Wold 1994). Også oppfølging fra sykehuset etter utskrivning, samt overlapping mellom sykehuset og kommunene etter utskrivning, vurderes å ha positiv effekt for enkelte av pasientene.

I tillegg til disse strukturelle egenskapene ved tjenestetilbudet, foretok en i Hedmark også en kartlegging av brukernes vurdering av eget funksjonsnivå. Både i Trøndelag- og Hedmark-undersøkelsen er det husarbeid og oppsøking av fritidstilbud som synes vanskeligst å mestre for flest av brukerne. Om lag halvparten i begge undersøkelsene trengte hjelp til dette. Det er i den anledning verdt å nevne at undersøkelsene har funnet klare sammenhenger mellom deltakelse i fritidsaktiviteter og livskvalitet.

I en evalueringsstudie av kommunale helse- og omsorgstjenester for psykiatriske pasienter i Lancashire fant en i stor grad de samme sammenhenger mellom livskvalitet, levekår og tjenestetilbud som i Hedmark og Trondheims-undersøkelsen. Tilfredshet er målt i forhold til livsområder som arbeid, fritid, økonomi, boligforhold, sosiale relasjoner, familie-relasjoner og helse. Innen alle disse områdene kommer utvalget i Hedmark bedre ut enn utvalget i England. Vi vet imidlertid ikke om vi ville ha sett tilsvarende forskjeller dersom vi hadde spurt utvalg av normalbefolkningene i de to regionene de samme spørsmålene.

Resultatene i Hedmark-undersøkelsen understreker viktigheten av et helhetsperspektiv på behandling av og integrering av psykiatriske pasienter. Det fremholdes at det kan være relativt fåfengt å drive psykiatrisk behandling alene, dersom en ikke retter oppmerksomheten mot personens totale livssituasjon. Mennesker med psykiske lidelser er ikke bare avhengig av å få behandlet symptomer ved en sykehusinnleggelse, men er også svært ofte avhengige

av å få endret faktorer som virker problemskapende i dagliglivet utenfor sykehuset. Livskvaliteten til den enkelte pasient vil avhenge av et fleksibelt og behovsstyrt støtteapparat, av hvordan en mestrer sine roller i samfunnet, av samspillet med familie og nettverk og så videre. Mange faggrupper - sosionomer, vernepleiere, barnevernspedagoger, leger, sykepleiere, psykologer med flere, har hver på sin måte mye å bidra med i dette arbeidet. Det gjelder derfor å utarbeide rutiner og samarbeidsmåter som sikrer god kontakt og felles ansvar for å følge opp problematikken.

FINNTROPP – psykoseprosjekt i Finnmark og Troms

Vi vet at det å være psykotisk over lang tid medfører stor lidelse, og ofte sosial isolasjon og tilbaketrekking. I en viktig fase av livet kan dette medføre store problemer i forhold til skole, jobb, familie og venner. Senere års forskning kan tyde på at tidlig intervensjon ved psykoser kan gi raskere bedring og færre tilbakefall. FINNTROPP-prosjektet retter søkelyset mot utredning, behandling og oppfølging av førstegangpsykotiske pasienter. Målet var å se på hvorvidt tidlig intervensjon har effekt i forhold til «outcome» og prognose, det vil si færre tilbakefall og raskere bedring (Stiberg og Høye 1998). I prosjektet ble det lagt stor vekt på å styrke samarbeidet mellom første-, andre- og tredjelinjetjenesten.

Prosjektet har vært delt i en helsetjenestedel og en forskningsdel. Pasienter til prosjektet ble rekruttert fra poliklinikkene, det vil si før innleggelse. Foreløpige resultater viser primært to ting: 1) At en fanger opp langt flere pasienter med psykoseutvikling ved å konsentrere seg om leddet før innleggelse, det vil si andrelinjetjenesten. 2) At latenstiden er lang fra første innleggelse til schizofrenidiagnose gis, og det er store variasjoner i forhold til kjønn. Vurderingen etter to år er at en ved å fokusere på tidlig intervensjon, samt på kompetanse i alle ledd i linjetjenesten, har utviklet nye og mer hensiktsmessige samarbeidsrutiner. Dessuten opplever ansatte ved poliklinikkene at dette har høynet deres kompetanse og motivasjon for å jobbe mot en pasientgruppe, som de tradisjonelt ikke har forholdt seg særlig offensivt til.

FINNTROPP-studien oppsummerer også med at pårønderarbeid og nettverksarbeid er forsømte områder som må innarbeides som en naturlig del av oppfølgingsarbeidet rundt den enkelte person med en psykisk lidelse. Hvor ansvaret for å følge opp dette skal ligge, må bli et samarbeidsspørsmål for de enkelte poliklinikk, distrikt og kommuner (Stiberg og Høye 1998).

7 Avslutning

Basert på flere enkeltarbeider er det ved Senter for sosialt nettverk og helse (1990-1995) utviklet en modell som forsøker å forklare noen sentrale prinsipper i samspillet mellom sosiale faktorer og psykisk helse (Dalgard 1996).

Modellen er basert på tanken om at ulike livspåkjenninger som negative livshendelser og mer varige livsbelastninger øker risikoen for psykiske helseproblemer. Disse påkjennin-gene bidrar først og fremst til stress, men virkningene er avhengige av sosiale og individu-elle faktorer:

Innenfor rammene av store individuelle variasjoner, der både grunnleggende mestrings-strategier og biologiske forhold er aktive, kan en knytte risiko for lidelse til:

- manglende mulighet til å kontrollere egen livssituasjon
- manglende forutsigbarhet
- manglende mulighet til å bruke egne evner og ressurser

Slike forhold virker særlig i forbindelse med:

- negative livshendelser
- livsbelastninger

som utsetter individet for betydelig stress. I motsatt retning, som beskyttelse, virker:

- sosial støtte
- sosial deltakelse
- sosial integrasjon

Dalgard med flere argumenterer for at levekårene ikke i seg selv er risikofaktorer, men at de på indirekte måter kan bli det. Eksempelvis kan dårlig økonomi bidra til økt forekomst av helseproblemer, men sammenhengen er svak og av indirekte karakter. Økonomiske proble-mer er ikke i seg selv årsak til sykdom; betydningen av dårlig økonomi er avhengig av i hvor stor utstrekning de økonomiske problemene bidrar til andre problemer som er av mer di-rette betydning for helsen, som feil kosthold, redusert selvaktelse, følelse av maktesløshet og sosial isolasjon. Disse siste faktorene er det Dalgard med flere kaller risikofaktorer. Disse kan være fysiske, biologiske, kjemiske og sosiale faktorer.

Omvendt kan levekårsforhold bidra til bedret helse i befolkningen, ved at forhold som har positiv helsemessig effekt styrkes. Dette kan enten skje direkte eller indirekte ved å svekke den negative effekten av risikofaktorene. Slike faktorer kalles beskyttelsesfaktorer; og kan for eksempel være støttende sosiale nettverk, stabilt og stimulerende bomiljø, høyt kunn-skapsnivå om skadevirkninger av alkohol og røyk, og god helseopplæring.

I forbindelse med psykisk helse er det særlig de sosiale faktorene, som risikofaktorer og beskyttelsesfaktorer, som er av betydning;. Vi skisserer her en modell som prøver å forklare noen sentrale prinsipper i samspillet mellom sosiale faktorer og psykisk helse, med spesiell vekt på begreper som negative livshendelser, livsbelastninger, sosial støtte, mestring og stress, samt trekke inn de faktorene som mer indirekte er relatert til levekår.

Levekårsforhold kan dermed i situasjoner med negative livshendelser og belastninger fungere enten som risikofaktorer eller som beskyttelsesfaktorer, direkte eller indirekte. Økonomiske problemers betydning er åpenbart avhengig av i hvor stor utstrekning de fører til andre problemer, som på en mer direkte måte har betydning for helse, eksempelvis dårlig kosthold, redusert selvaktelse, opplevelse av maktesløshet og sosial isolasjon (Dalgard m.fl. 1995). Levekårsvariabler har betydning for opprettholdelse av og deltakelse i sosiale aktiviteter, hvor den sosiale støtten potensielt finnes.

Mestring

For å forstå mer om de helsemessige konsekvenser av livspåkjenninger, må vi også vite mer om hvordan individet mestrer slike påkjenninger. Her brukes mestringsbegrepet i tråd med Lazarus og Folkman, det vil si som en mobilisering for å håndtere ytre og indre krav, og konflikter mellom ulike krav. Det er vanlig å avgrense bruk av mestringsbegrepet til stressfylte situasjoner som går utover vanlige situasjoner, og som stiller særlig store krav til individet. Mestring skiller seg dermed klart fra begrepet tilpasning, som også innbefatter alle mer vanepregede måter å håndtere dagligdagse oppgaver og krav på.

I sin presisering av begrepet framholder Lazarus og Folkman videre følgende tre forhold:

- Mestring må forstås som en *dynamisk prosess* snarere enn et personlighetstrekk eller -stil.
- Både *handlingsorienterte og intrapsykiske reaksjoner* (efforts) inngår i selve håndteringen, eller taklingen av krav og belastninger.
- Både *individuelle mestringsressurser og ressurser som er til stede i individets omgivelser*, har innvirkning på mestringsprosessen.

Helt sentralt i dette perspektivet er at mestring blir definert som en dynamisk prosess. Det betyr at det en *gjør* har en mer sentral plass i begrepet mestring enn hva en *er* (individuelle trekk) og hva en *har* (f.eks. sosial støtte).

7.1 Vurdering av forskningen

Som en oppsummering av denne gjennomgangen er det riktig å si at kunnskapen som foreligger er svært mangelfull. Vi har ikke funnet frem til selvstendige studier av gruppenes levekår og livskvalitet, eller studier spesielt designet for å beskrive og analysere psykiatriske pasienters levekår. Dette med unntak av enkelte behandlingsinstitusjoners kartlegging av

egne pasienter og spesielle diagnose- og pasientgruppers levekår. Tradisjonelle levekårsstudier av representative befolkningsutvalg evner ikke å fange denne gruppen.

I forbindelse med de store organisatoriske og faglige endringer som har funnet sted innenfor psykiatrien i løpet av 1980- og 1990-tallet, er det i økende grad blitt relevant med en forskning som kan bringe til veie svar på spørsmål om hvorvidt disse endringene har ført til en mer effektiv behandling, og dermed forbedret livskvalitet for de mennesker som lider av alvorlige og langvarige psykiske lidelser.

Det trengs etter vår vurdering både studier av forløp og kliniske undersøkelser av ulike diagnosegruppers vilkår i samfunnet, og da særlig forskning med betydning for forebygging og iverksetting av tidlig intervensjon for gruppen unge schizofrene og andre psykotiske pasientgrupper. Det er spesielt viktig å få belyst samspillet mellom miljø og behandlingstilbud, og dets betydning for livskvalitet og sykdomsutvikling.

Generelt vil vi også påpeke behovet for metodeutvikling på dette feltet. Som sagt er representative befolkningsutvalg ikke egnet til å levere kunnskap om denne gruppen. Derfor er det nødvendig, slik vi ser det, både å utvikle metodiske design for intervjuing av pårørende, av helsepersonell i sektoren, og for feltstudier fra behandlingstilbud og enheter. Kvalitative intervjuer med mennesker/pasienter er også et lite utviklet område i dagens norske helseforskning.

I tilknytning til dette er det behov for forskning eventuelt innenfor et bredt område med relasjon til sosialpsykiatri, hvor det særlig vil være relevant å få belyst følgende forskningstemaer på ulike måter:

- Kartlegging av utbredelse av psykiske lidelser i et representativt utvalg av befolkningen.
- Undersøke effekten av tidlig intervensjon, behandling og omsorg, og trening i sosiale ferdigheter for alvorlig sinnslidende som ikke er innlagt i døgninstitusjon. Her er spesielt den tverrfaglige innsatsen relevant.
- Utarbeide metoder for opprettholdelse av kontinuitet i behandling av de mest alvorlig sinnslidende. Manglende kontinuitet er en vesentlig grunn til at pasienter faller ut av behandlingen, og spiller en vesentlig rolle ved selvmordskandidater og blant bostedsløse psykiatriske pasienter.
- Systematisk kartlegging av attføringsavdelingers og kommunale tjenestebyråers kontakt med- og samarbeid med pårørende, samt innhenting av pårørendes erfaringer og opplevelser av samarbeid/mangelen på samarbeid med attføringsavdeling og ansatte i kommunehelsetjenesten.
- Utarbeide kvalitative studier av aspekter ved de sosiale tjenestene, og hvilken innflytelse disse har på mennesker med psykiske lidelser sin livskvalitet.
- Undersøke betydningen av samarbeid mellom tjenesteinstanser, brukere og deres pårørende.
- Iverksette forskning som fokuserer på barrierer og hindringer for en sammenhengende innsats på tvers av fylker og kommuner, og på tvers av etater.

- Initiere studier som retter fokus mot forholdet mellom problemstruktur og tilbudsstruktur: Er det for eksempel ulikheter i behandlingstilbudet mellom ulike sosiale kategorier pasienter?
- Kartlegging av skole, barnehage, helsestasjon, leger og hjemmetjenesters skolering og kompetanse til å identifisere risiko- og beskyttelsesfaktorer blant utsatte grupper i lokalmiljøene.

Litteratur

- Akademisk oppgavebank (1996) *Den Kriminelle Omlægning*. København
- Allardt, A. (1975) *Att ha, Att Ålska, Att vara*. Lund: Argos Förlag
- Aggernes, A. (1988) *Livskvalitet*. København: FADL
- Barham, Peter og Robert Hayward (1995) *Relocating Madness. From the Mental Patient to the Person*. London: Free Association Books
- Barstad, A. (1995) «Levekår i by og land». *Samfunnspeilet*, 1. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- Barstad, A. (1997) «Fortrolighet forebygger?» *Samfunnspeilet*, 2. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- Dahl, E. (1995) *Sosial ulikhet i helse: Artefakt eller seleksjon?* Fafo-rapport 170. Oslo: Fafo
- Dahl, E. (1997) «Helse og sosial ulikhet». I: Hurlen, P., og R. Nordhagen, red., *Folkehelse i forandring*. Oslo: Statens institutt for folkehelse/Universitetsforlaget
- Dahl, E. og P. Vogt (1996) *Ensom og ulykkelig? Levekår og livskvalitet hos eldre*. Fafo-rapport nr 185. Oslo: Fafo
- Dalby, S.W. m.fl. (1996) *Den skjulte reformen*. Rapport om et kommunalt og fylkeskommunalt tilbud til psykiatriske langtidspasienter. Prosjektoppgave. Høgskolen i Akershus
- Dalgard, O.S. m.fl.(1995) *Sosialt nettverk, helse og samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget
- Dalgard, O.S. (1996) «Psykisk helse relatert til sosialt miljø. I: Hurlen, P. og R. Nordhagen, red., *Folkehelse i forandring*. Oslo: Statens institutt for folkehelse
- Det Etske Råd (1996) *Prioritering i sundhedsvæsenet*. København
- Det Etske Råd (1997) *Psykiatriske patienters vilkår*. København
- Diener, E. (1994) «Assessing subjective well-being: Progress and opportunities.» *Social-Indicators research* 31:2
- Elstad, J.I. (1983) *Sosial rapportering I: Sosial-indikator-bevegelsen. Oversikt og vurdering*. INAS-rapport. Oslo: Institutt for samfunnsforskning
- Elstad, J.I. (1984) *Levekår – sammenheng og helhet*. Rapport 1. Institutt for anvendt sosialvitenskap
- Elstad, J. I. (1987) *Kommentarer til innledningen om levekårsbegrepet i samfunnsvitenskapen i Levekårsforskning*. Hemil-rapport nr 3. Oslo: Institutt for samfunnsforskning

- Elstad, J.I. (1998) *Funksjonshemmede og psykisk helse. En analyse av Statistisk sentralbyrås Helseundersøkelser*. NOVA-rapport 3. Oslo: NOVA
- Elstad, T. (1999) *Sosial integrasjon blant mennesker med alvorlige psykiske lidelser*. Rapport 2/99. Trondheim: SINTEF/Unimed/NIS
- Eriksen, A.L.H. (1997) *Det handler om å leve. En studie av livskvalitet hos mennesker med schizofreni*. Hovedoppgave i helsefag. Institutt for spesialpedagogikk. Oslo: Universitetet
- Erikson, R. (1993) «Discriptions and Inequality: The Swedish Approach to Welfare research». I: Nussbaum, M. og A. Sen, red., *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press
- Grundt, J. (1982) «Planlegging». I: Lorenzen, P.E., red., *Helsepolitikk og helseadministrasjon*. Oslo: Tanum-Norli
- Grunewaldt, K., red. (1997) *Psykiska handikapp. Möjligheter och rättigheter*. Stockholm: Liber AB
- Hagen, H. (1997) *Pasienter i psykiatriske institusjoner. 1. november 1994*. Trondheim: Norsk Institutt for sykehusforskning
- Halsteinli, V., red. (1997) *Samdata psykiatri*. NIS-rapport 8. Trondheim: SINTEF/Unimed/NIS
- Hanssen, J.I., T. Bliksvær og O.M. Elvehøy (1998) *Psykisk funksjonshemming og inntekts-sikring. En studie basert på KIRUT-databasen*. NF-rapport 19. Bodø: Nordlandsforskning
- Hatland, A., S. Kuhnle, og T.I. Romøren (1996) *Den norske velferdsstaten*. Oslo: AdNotam Gyldendal
- Kleinmann, A. (1988) *Rethinking Psychiatry. From Cultural Category to Personal Experience*. London: The Free Press
- Kringlen, E. (1985) *Psykiatri*. Oslo: Universitetsforlaget
- Kristoffersen, K. (1990) *Livskvalitet og sosial støtte*. Bergen: Alma Mater
- Jones, K. (1998) *Experience in Mental health: Community care and Social policy*. London: SAGE
- Mastekaasa m.fl. (1988) *Livskvalitetsforskning*. ISF-rapport 6. Oslo: Institutt for samfunnsforskning
- Michaelsen, R.A. (1997) «Det ble ikke ensomt». *En fenomenologisk studie av psykiatriske langtidspasienters opplevelser og erfaringer i forbindelse med utflytting fra psykiatrisk institusjon til egen bolig*. Hovedfagsoppgave i helsefag. Universitetet i Bergen
- Nielsen, G.H. (1996) «Psykiske lidelser i befolkningen – forekomst, årsaker og forebygging». I: Hurlen, P. og R. Nordhagen, red., *Folkehelse i forandring*. Oslo: Statens institutt for folkehelse

- Nordby, K. og S. Wold (1994) *underveis.... En vurdering av livskvalitet og funksjonsnivå hos mennesker som har flyttet ut fra attføringsavdelingen ved Sanderud sykehus*. Ottestad: Hedmark fylkeskommune
- NOU 1991:10, *Flere gode levekår for alle. Forebyggingsstrategier*. Oslo: Norges offentlige utredninger
- Oliver, J. m.fl. (1993) *Evaluation of Community Mental Health Support Teams: A report on changes in clients quality of life*. Lancashire
- Psykiatriprosjektet i Kåfjord (1995) *Psykiatri i lokalsamfunn*
- Ringen, S. (1995) «Well-being, Measurement and Preference.» *Acta Sociologica* , 38: 3-15
- Rådet for Psykisk Helse (1995) *Velferdsstatens forsømte gruppe*. Oslo: Rådet for psykisk helse
- Rådet for Psykisk Helse (1998) *Velferdsstatens forsømte gruppe III*. Oslo: Rådet for psykisk helse
- Sandanger I. (1999) *Occurrence of psychiatric disorders – an epidemiological study, conceptual, methodological, and empirical issues*. Oslo: UiO
- Sande, A., J.T. Sandvin og B.Skogstad (1993) *Økt tilgjengelighet i desentralisert psykiatri? Følgforskning av et tiltaksprosjekt som forsøker å skape nye arenaer, roller og samhandlingsformer mellom profesjonelle hjelpere og mennesker med store psykiske problemer i Lofoten*. Arbeidsnotat 1025. Bodø: Nordlandsforskning
- Sandvin, J.T. m.fl. (1998) *Normalisering og ambivalens: bofellesskap som omsorgsarena*. Oslo: Universitetsforlaget
- SFK (1998) *Ujämlikhet i hälsa. Ett nationellt forskningsprogram*. Stockholm: Socialvetenskapliga forskningsrådet
- Sosial- og helsedepartementet (1995) *Tilgjengelighetsprosjektene*. Temahefte 1, 2, 3 og 4
- Sosialvetenskapliga forskningsrådet (1998) *Oämlighet i hälsa. Ett nasjonalt forskningsprogram*. Stockholm
- SOU:1991:46, *Handikapp Välfärd Rättvisa*
- SOU 1991:47, *På väg – exempel på förändringsarbeten inom verksamheter för psykiskt störda*
- SOU 1991:78, *Krav på förändring – synpunkter från patienter och anhöriga*
- SOU 1991:88, *Stöd och samordning kring psykiskt störda – ett kunnskapsunderlag*
- SOU:1991:92, *Rätt till bostad – om psykiskt stördas boende*
- SOU 1992:3, *Psykiskt stördas situation i kommunerna – en problemintervenering ur socialtjänstens perspektiv*
- SOU:1992:4, *Psykiatrin i Norden – ett jämförande perspektiv*
- SOU 1992:37, *Psykiatrin och dess patienter – levnadsförhållanden, vårdens innehåll och utveckling*

- SOU: 1992:46, *Livskvalitet för psykiskt långtidssjuka – forskning kring service och vård*
Statistisk sentralbyrå, Helse- og levekårsundersøkelser. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- Stjernø, S. (1985) *Den moderne fattigdommen: om økonomisk knapphet og ydmykelse i 1980-åra*. NKSH-rapport 1. Oslo: NKSH
- Syse, A. og D. Skogheim (1994) *I gode og vanskelige dager*. Oslo: AdNotam Gyldendal
- Sætersdal, B. (1994) *Menneskeskjebner i HVPU-reformens tid. Livshistorier og sosiale forandringer*. Oslo: Universitetsforlaget
- Sørensen, Sørgaard og Herder (1991) *Lokal erfaring – sentral kunnskap*. Oslo: Kommuneforlaget
- Sørli, K. (1991) *Bosetting og levekår: en drøfting av rammer, muligheter og perspektiver*. NIBR-notat 137. Oslo: Norsk institutt for by- og regionsforskning
- Titmuss, R. (1958) *Essays on the welfare state*. London: Allan and Unwin
- Ulfrstad, L-M. (1997) *Bostedsløshet i Norge. Kartlegging av bostedsløse i kontakt med hjelpeapparatet*. NBI-rapport. Oslo: Norsk Byggforskningsinstitutt
- Vikan, A. m.fl. (1993) *Brukerundersøkelse. Grunnlag for utvikling av tjenestetilbud i samarbeid med personer med store psykiske lidelser. Nord-Trøndelag*. Levanger
- Øgar, B. m.fl. (1986) *Pasienter i psykiatriske institusjoner. 1. november 1984*. Trondheim: NIS-SINTEF-gruppen
- Øverås, S. og C. Friestad (1999) *Behovskartlegging i Oslopsykiatrien*. Fafo-notat 1999:13. Oslo: Fafo

Hva vet vi om psykiatriske pasienters levekår?



Forskningstiftelsen Fafo
Borggata 2B/Postboks 2947 Tøyen
N-0608 Oslo
<http://www.fafo.no>

Fafo-notat 2000:7
Bestillingsnummer 640