

UMEÅ UNIVERSITY MEDICAL DISSERTATIONS

New Series No 1277 – ISSN 0346-6612 – ISBN 978-91-7264-822-7

Department of Nursing, Medical faculty, Umeå University, Umeå, Sweden

Department of Clinical Sciences, Medical faculty, Umeå University, Umeå, Sweden

Att främja förändrad livsstil bland personer med psykiskt funktionshinder.

Studier av metabola och psykologiska effekter, upplevd mening och hälsa.

Karl Anton Forsberg



Umeå 2009

Copyright © 2009 by Karl-Anton Forsberg
ISBN 978-91-7264-822-7
Tryckt i Sverige av Print & Media, Umeå universitet, Umeå
Umeå 2009

*"Den som letat efter en ljusglimt på ett svart hav tviplar inte på fyrarnas magiska krafter.
När osynliga vågor fräser på alla sidor och himmel inte kan skiljas från hav,
fokuserar människan sitt hopp till en enda liten ljusglimt.
För de sjöfarande markerar fyren slutet på havet.
För landkrabban är det tvärtemot,
vid fyren tar fastlandets trygghet slut och ersätts av det grymma havet. Men
fascinationen för fyrtornet har de gemensamt.
Fyren symboliserar framförallt trygghet och vägledning."
Av Johan Sievers / Corren*

Omslagsbilden visar Blackkallen N° 20.130', E 21° 30.808'. Fotograferad under en oförglömlig båttur efter Lövångerkusten en kylig morgon i början av juni 2007.

Förord

Detta är en avhandling som egentligen inte borde ha blivit till, eller åtminstone inte skrivits av mig. Min egen historia inom psykiatri startade som nyutexaminerad sjuksköterska på ett mentalsjukhus i norrland i slutet av sjuttioalet, när dessa inrättningar sjöng sin svanesång. Allt sedan dess har jag intresserat mig för de levnadsförhållanden personer med psykiskt funktionshinder har och den utsatta position de befinner sig i. Jag har genom åren i varierande utsträckning arbetat med och för målgruppen både direkt och indirekt. Direkt i egenskap av avdelningsföreståndare för en rehabiliteringsavdelning som upprättades i samband med sektoriseringen och inrättandet av psykiatriska kliniker som en följd av mentalsjukhusens nedläggning. Det indirekta arbetet för målgruppen inleddes för min del i samband med psykiatrireformens genomförande under nittiotalet med den omfattande kompetensöverföring till kommunens omvårdnadspersonal som krävdes för att överta ansvaret för medicinskt färdigbehandlade patienter med psykiatriska diagnoser. Vidare har jag arbetat med brukarsamverkan och attitydfrågor till personer med psykiskt funktionshinder både i min tjänst som FOU-chef inom psykiatriska kliniken i Skellefteå och som länsdelsamordnare i Socialpsykiatriskt kunskapscentrum i Västerbotten. I egenskap av FOU-chef fann jag det nödvändigt att själv förkovra mig, vilket så småningom resulterade i en magisterexamen, och det var det egentliga slutmålet. Men ödet ville annorlunda. Under en konferens i början av 2000-talet om psykiatrisk rehabilitering blev jag, tillsammans med annan omvårdnadspersonal, presenterad alarmerande siffror om den fysiska ohälsan bland personer med psykiskt funktionshinder, som beskrevs vara under uppsegling i spåren av den nya atypiska neuroleptikan. Detta fick mig att reagera och vad som berörde mig mest var främst risken för typ 2 diabetes. Skulle dessa människor som redan har ett gravt funktionshinder få en ytterligare allvarlig sjukdom, vars följder skulle orsaka ytterligare lidande för individen och stora kostnader för samhället? Denna fråga fick mig att starta en mindre studie för att se om det fanns möjlighet att komma tillrätta med problemet. Min chef inom socialpsykiatriskt kunskapscentrum fann idén som mycket god och menade att det vore en ännu bättre idé att göra en vetenskaplig studie i ämnet. Självt var jag inte fullt så attraherad av fyra års studier initialt, men jag kan idag tacka honom för att denna avhandling blev till och blev skriven av mig.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	7
ABSTRACT	8
ORIGINALARTIKLAR	9
INTRODUKTION	10
BAKGRUND	11
Samhällsperspektiv	11
Den tidiga psykiatrin och den fysiska hälsan	13
Socioekonomiska faktorer och hälsa	14
Somatisk översjuklighet	15
Överdödlighet	16
Kost och livsstil	17
Begreppet hälsa	18
Livskvalitet	20
Prevention	22
Metabolt syndrom	24
<i>Fettvävnadens betydelse i det metabola syndromet</i>	25
<i>Blodtryckets betydelse i det metabola syndromet</i>	25
<i>Blodfetternas betydelse i det metabola syndromet</i>	26
<i>Metabolt syndrom och Typ 2 diabetes</i>	26
<i>Metabolt syndrom och personer med psykiskt funktionshinder</i>	26
Tidigare interventionsstudier kring livsstilsförändringar	27
MOTIV FÖR AVHANDLINGEN	29
AVHANDLINGENS SYFTEN	31
MATERIAL OCH METODER	32
Interventionen	33
Kontext	35
Procedur	36
Deltagare och urval	36
<i>Delstudie I och IV</i>	36
<i>Delstudie II och III</i>	37
Datainsamling	39
<i>Delstudie I och IV</i>	39
<i>Delstudie II och III</i>	40

<i>Bortfall och exclusioner</i>	44
Analys av data	45
<i>Delstudie I</i>	45
<i>Delstudie II och III</i>	46
<i>Delstudie IV</i>	47
Etiska överväganden	48
RESULTAT	49
Delstudie I	49
Delstudie II	50
<i>Effekter av interventionen bland boende och personal</i>	51
<i>Effekter av interventionen bland boende</i>	53
<i>Effekter av interventionen bland personal</i>	54
<i>Tillfredställelse över deltagandet i interventionen</i>	55
Delstudie III	56
<i>Effekter av interventionen bland boende</i>	56
<i>Närvarons inverkan på resultatet i delstudie II och III</i>	58
Delstudie IV	59
DISKUSSION	62
<i>Normalitet</i>	62
<i>Hälsa/stigma</i>	63
<i>Optimism</i>	64
<i>Risk för hjärt-kärlsjukdom</i>	65
<i>Livskvalitet</i>	66
<i>Psykosocial funktion, känsla av sammanhang</i>	66
<i>Drömmen om ett hälsosammare liv</i>	67
<i>Jämlik med personalen</i>	67
<i>Sårbarhet</i>	68
<i>Metodologiska överväganden</i>	68
Sammantagen diskussion	70
KONKLUSION OCH IMPLIKATIONER FÖR VÅRD OCH FORTSATT FORSKNING	74
TACK	76
REFERENSER	79
ORIGINALARTIKLAR I-IV	
TIDIGARE AVHANDLINGAR FRÅN INSTITUTIONEN	

SAMMANFATTNING

Det övergripande syftet med denna avhandling är att studera om den tilltagande fysiska ohälsan och överdödligheten bland personer med psykiskt funktionshinder (boende med kommunalt stöd) kan förändras. Avhandlingen omfattar fyra delstudier. Delstudie I beskriver den levda erfarenheten av kropp och hälsa. Delstudie II och III undersöker effekter av en livsstilsintervention på fysiologiska markörer (II) och psykologiska och livskvalitetsparametrar (III). Delstudie IV belyser betydelse/mening av att delta i ett livsstilsprogram. Data består för delstudie I och IV av text från narrativa intervjuer av boende (n=11). Delstudie II och III riktar sig till boende och personal i tio boendestöd och genomfördes med en randomiserad design. Randomiseringen har genomförts på boendenivå. Tolvmånadersinterventionen bestod av studiecirkel med teori och praktisk tillämpning av kost- och näringskunskap samt fysiska aktiviteter. Deltagarna träffades två timmar, två gånger per vecka under ledning av en cirkelledare. Interventionen i kontrollgruppen bestod av en studiecirkel med estetiskt innehåll med träffar två timmar per vecka. Data består av fysiologiska data från boende (n=41) och personal (n=41) samt frågeformulär (III) omfattande enbart boende (n=41). Data har analyserats med kvalitativ beskrivande analysmetod (1), fenomenologisk- hermeneutisk metod (IV) och för delstudie II och III med erforderliga statistiska metoder.

Hälsa beskrivs i delarbete I som ”att ha ett liv som andra”, blottar förluster av viktiga livsdomäner (familj, arbete, trygghet) och erfarenheter av att vara avvikande och stigmatiserad. Hälsa beskrivs också som ”frånvaro av psykiska och fysiska problem” vilka upplevs inverka negativt på livskvalitet och självkänsla. Hälsa förstås som ett fenomen som ”kan påverkas av mig själv”; det vill säga att det finns en insikt om att hälsan är påverkingsbar. Att delta i en livsstilsintervention (delstudie II) innebar en signifikant förbättring av riskfaktorer för metabolt syndrom bland de boende jämfört med kontrollgruppen. Inga skillnader kunde ses med avseende på vikt, BMI och förbättrad fysisk kapacitet. I delstudie III kunde man se att deltagande i interventionen medförde en signifikant positiv förändring av KASAM i jämförelse med kontrollgruppen. Däremot kunde inte instrumenten fånga om interventionen någon effekt på livskvalitet, den psykosociala funktionsnivån eller minskad förekomst av psykiska symtom i en jämförelse med kontrollgruppen. Att delta i en livsstilsintervention kan förstås som att få insikter om att den egna hälsan kan påverkas och att det dagliga livet kan få ett delvis förändrat innehåll (delstudie IV). Deltagandet beskrivs också betyda en ökad känsla av närhet och jämlikhet i relation till personalen samt en ibland smärtsam insikt i den egna livssituationen. Att delta beskrivs också ge hopp om att livssituationen kan påverkas.

Sammantaget visar denna studie att det finns viss möjlighet att påverka den fysiska hälsan (mindre risk för metabolt syndrom) hos personer med psykiskt funktionshinder genom att delta i ett årslångt interventionsprogram. Interventionen visar ingen effekt på mått som livskvalitet, psykosocial funktionsnivå och symtomförekomst. Däremot beskriver deltagarna att deltagandet haft mening i olika avseenden. Ett fynd som stärks av att känslan av sammanhang förändrats positivt. Behovet av att utveckla de preventiva insatserna för personer med psykiskt funktionshinder och vikten av att följa upp neuroleptikabehandlingen med avseende på dess negativa bieffekter för kroppslig hälsa är en viktig klinisk implikation, liksom betydelsen av att vårdpersonalens ansvar i vårdkedjan lyfts fram och deras betydelse som stöd i en livsstilsförändring betonas.

Nyckelord: Personer med psykiskt funktionshinder, omvårdnad, socialpsykiatri, hälsa, metabolt syndrom, livsstil, RCT, KASAM, livsvärld

ABSTRACT

The overall aim of this thesis is to investigate if the somatic comorbidity and increased mortality among persons with psychiatric disability (residents in supported housing facilities) can be influenced. The thesis comprises four papers. Paper I describes the lived experience of health and body. Papers II and III examine the effects of a lifestyle programme on physiological markers (II) and on psychological and quality of life parameters (III). Paper (IV) illustrates the meaning of participating in a life style programme. The data in Papers I and IV comprises narrative interviews with residents (n=11). The studies in Papers II and III are focused on residents and were carried out with a randomized design. The randomization was performed on a group level (supported housing facility). The 12 month intervention consisted of study circles with a theoretical and practical application of dietary information and physical activity for two hours, on a twice weekly basis under the supervision of a study circle leader. The controls were offered an aesthetic study circle and met once a week. The data in Paper II comprises physiological quantitative data from both residents (n=41) and staff (n=41) and in Paper III questionnaires on symptoms and quality of life completed only by residents (n=41). The data was analysed with Qualitative description (I), Phenomenological-hermeneutics (IV), and for papers II and III relevant statistical calculations were used.

Health is described in paper I as “having a life as others have” and discloses the losses of important life domains (family, work, security) and the experiences of being deviant and stigmatized. Health is described as “absence of psychological and physical problems” and its hampering effects on quality of life and self-esteem. Health is understood as a phenomenon that could “be influenced by one self”, and there is an insight that health is manageable. Participating in a life style intervention (paper II) meant a significant improvement in risk factors for metabolic syndrome among the residents in comparison with controls. No differences were seen on weight, BMI and improved physical capacity. In paper III a significant positive increase in the Sense of Coherence compared to controls was seen. However no effect was seen on quality of life, psychosocial function or on reduction of symptoms in comparison with controls. Participating in a lifestyle intervention can be understood as the gaining of insights that health can be improved and that the daily life is partly given a changed content (paper II). The participation is also described as meaning an increased sense of closeness and equality in relation to the staff and sometimes a painful insight of their life situation. Participating is also described as entailing a hope that one’s life situation can be affected.

In summary this thesis shows that there is some possibility of influencing the physical health (reduced risk of metabolic syndrome) among persons with psychiatric disability by participating in a 12 month intervention programme. The intervention does not show any effects on measures such as quality of life, psychosocial function and presence of symptoms. However, the participants describe that the participation had a meaning in a number of respects. This is a finding that is in line with the positive change in sense of coherence. The need to develop preventive care for persons with psychiatric disability and the importance of monitoring the treatment with neuroleptics and its side effects on physical health is an important clinical implication. Furthermore the importance of the responsibility of the care staff is emphasized as well as the importance of supporting a change in lifestyle.

Keywords: community psychiatric nursing, life style intervention, lived experience, health, metabolic syndrome, psychiatric illness, randomized controlled trail, sense of coherence

ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen bygger på följande artiklar vilka refereras till texten med dess romerska siffror

- I Forsberg KA, Lindqvist O, Björkman T, Sandlund M and Sandman PO. Experiences of health among persons with psychiatric disability participating in a life style intervention. Submitted.
- II Forsberg KA, Björkman T, Sandman PO, Sandlund M (2008). 'Physical health- a cluster randomized controlled lifestyle intervention among persons with a psychiatric disability and their staff'. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62:6,486 - 495.
- III Forsberg KA, Björkman T, Sandman PO and Sandlund M. Influence of a life style intervention among persons with a psychiatric disability: a cluster randomised controlled trail on symptoms, quality of life and sense of coherence. Accepted.
- IV Forsberg KA, Lindqvist O, Björkman T, Sandlund M and Sandman PO. Meanings of participating in a life style programme for persons with psychiatric disabilities. Resubmitted.

Artikel II har tryckts med tillstånd från *Nordic Journal of Psychiatry* och artikel III med tillstånd från *Journal of Clinical Nursing* för publicering i denna avhandling.

INTRODUKTION

Målgruppen för denna avhandling är personer med psykiskt funktionshinder. Benämningen personer med psykiskt funktionshinder är relativt ny. I benämningen ryms vad som tidigare benämndes som "kroniskt psykiskt sjuka" (engelska; *chronically metally ill*), "psykiskt långtidssjuka" (engelska; *long term mentally ill, severe and persistent mental illness*) och "personer drabbade av allvarlig psykisk störning" (engelska ungefär. *severe mental illness*). De äldre benämningarna hade sin utgångspunkt i ett antal diagnostiserade sjukdomar som schizofreni, manodepressiv (bipolär) sjukdom och andra icke organiska allvarligare psykiska sjukdomar. Gemensamt för dessa är att de medför olika former av svårigheter i det dagliga livet, men för den skull behöver inte alla personer med schizofreni ha samma svårigheter. Benämningen "allvarlig psykisk sjukdom" (engelska; *severe mental illness*) har enligt Schinnar *et al.* (1990) sin grund i just upptäckten att diagnosen inte säger så mycket om behovet av stöd.

Psykiatrireformen 1995 innebar en ytterligare avinstitutionalisering av vården och är att ses som ett steg i normaliseringssträvandena. Reformen innebar att begreppet funktionshinder (eng. *disability*) började användas även för att beskriva denna grupp personer. Den nya terminologin tar fasta på konsekvenserna av sjukdomen, snarare än sjukdomen och dess benämning, diagnosen. Sjukdomen i sig kan ge restsymtom som hörselhallucinationer och misstänksamhet, men kanske mera allvarligt, funktionshinder till följd av initiativlöshet och apati, överkänslighet och psykisk sårbarhet, kontaktskygghet och tillbakadragenhet, oförmåga att uthärda ensamhet och monotoni, ritualism, oförmåga att omsätta kunskaper etcetera (Sandlund 2005). Sätts dessa funktionshinder in i ett konsekvenssammanhang blir de mycket delaktighetsinskränkande för den enskilde personen i det dagliga livet och påverkar många livsområden. Dessa konsekvenser innebär högre eller lägre grad av funktionshinder beroende på hur samhället och/eller omgivningen är ordnad kring personen med psykiskt funktionshinder (eng. *person with psychiatric disability*). Ytterligare en konsekvens är den stigmatisering som psykiska sjukdomar fortfarande medför, och som beror på vilken syn omgivningen och samhället har visavi personer med psykiskt funktionshinder (Sandlund 2005).

Övergången från den psykiatriska vården där patientbegreppet råder till en kommunal vård- och serviceorganisation, har medfört att personer med psykiskt funktionshinder benämns vårdtagare, brukare eller boende i stället för patienter. Den engelska benämningen för personer som bor i motsvarigheten till stödboende är ”residents”. I avhandlingen kommer begreppen personer med psykiskt funktionshinder och boende att användas.

BAKGRUND

Samhällsperspektiv

Psykiatri som medicinsk specialitet är tämligen ung. Sveriges förste psykiater anställdes år 1826 i Vadstena som läkare vid det första centralhospitalet (Qvarsell 1982). Emellertid hade olika former av institutionslösningar funnits sedan tidigare; till exempel kyrkans helgeandshus, som för övrigt förstatligades av Gustav Wasa och därigenom markerade det statliga ansvaret för lång tid framöver. När lasarett började uppföras på 1700-talet överflyttades kroppssjukvården dit och de hospital som vårdat sjuka i spetälska fick utrymme för de psykiskt sjuka. Traditionen att försöka bemästra både problemet med och problemen för personer med allvarliga psykiska symtom med hjälp av institutioner fortsatte. Mentalsjukhusvården kom att bli omfattande i Sverige, även i en internationell jämförelse. År 1860 fanns 1 000 patienter inneliggande på landets mentalsjukhus och 1960 hade siffran ökat till 34 000 (Sjöström 1992). Därtill tillkommer inneliggande på inrättningar för ”lätsköta psykiskt sjuka” (vårdhem etc.) som byggts upp, och vars uppgift var att fungera som ett varaktigt boende vid sidan av samhället (Socialstyrelsen 1991). Målet var att bygga ut systemet med mentalsjukhus så att hela landet skulle vara försörjt. Detta var ett led i en generell institutionaliseringstrend som även gällde utbildningssystemet, fångvården och kroppssjukvården. Ett stort problem var då, liksom nu, överbeläggningar på vårdavdelningarna. Psykiatri var en statlig angelägenhet fram till 1967 och mentalsjukhusen samarbetade med varandra så att patienter kunde överflyttas mellan de olika sjukhusen. De intagnas band till hemorten och närstående bröts därmed och anhörigas fortsatta kontakter med de sjuka uppmuntrades inte alltid av vården.

Från 1980-talet och framåt började mentalsjukhusen avvecklas, en rad statliga utredningar framhöll vård i samhället och vård på hemorten som det

eftersträvansvärda. Bakgrunden till denna utveckling var multifaktoriell och drevs främst fram av de som arbetade inom den psykiatriska vården och den framväxande patientrörelsen. Ett bakomliggande motiv till den begynnande avinstitutionaliseringen var av mer ekonomisk natur – det började bli ohållbart för landstingen att driva en så omfattande slutenvårdsverksamhet. Standarden på sjukhusen var ofta dålig och det skulle ha blivit mycket dyrbart att motsvara de krav på bättre levnadsomständigheter som också restes för personer som drabbats av psykisk sjukdom. Man hade också blivit medveten om förekomsten av det så kallade institutionssyndromet (Goffman 1961, Wing & Brown 1970), som många gånger blev följderna av en långvarig vistelse inom ramen för den totala institutionen. Institutionerna hade ofta en kustodiell prägel, det vill säga personalens roll var att vakta och kontrollera, med små möjligheter för individualisering och eget livsutrymme för patienten. Den auktoritära ordningen och den avsevärda avskildheten från samhället innebar inte sällan att patienternas beteende blev alltmer avvikande och institutionspräglat. En inte allt för ovanlig konsekvens av insjuknandet var att patienten blev kvar inom den psykiatriska vården mycket lång tid eller resten av sitt liv (Grob 1994). Vården föreföll att snarare förvärra och kronifiera tillståndet och därmed motverka hälsa och återkomst till ett liv i samhället.

Under slutet av 1970-talet och under 1980-talet genomfördes en sektorisering av psykiatrin. Sektorisering är ett organisatoriskt begrepp, vilket innebar att den psykiatriska vården skulle flytta närmare samhället till lasaretsanknutna psykiatriska kliniker. De skulle också organisera ansvaret för insatserna för alla psykiskt sjuka inom ett avgränsat geografiskt område till en sammanhållen sektorsklinik. Sektororganisationen skulle ansvara för alla innehavare i området, ha resurser att täcka alla nivåer av psykiatriska insatser och verka för ökad samverkan mellan psykiatri, socialtjänst och somatisk vård (Markström 2003, Socialstyrelsen 1973 s. 18). Förändringsprocessen av Sveriges psykiatri fortsatte med den enskilt kanske viktigaste omdaning, 1995 års psykiatireform. Reformen innebar ett förtydligande av kommunernas ansvar beträffande boende, sysselsättning och daglig samvaro för personer med psykiskt funktionshinder och landstingens ansvar för vård och behandling. I slutbetänkandet (Socialstyrelsen 1992) föreslogs att kommunerna skulle ges ett ökat ansvar för anpassat boende för personer med psykiskt funktionshinder, bland annat genom en utvidgning av personkretsarna inom den nya

handikapplagstiftningen som planerades, men även kopplat till kommunalt ansvar för individuell planering och i Lagen om Stöd och Service (LSS) till vissa funktionshindrade (Socialstyrelsen 1993). Lagen kom att öppna vissa möjligheter även för personer med psykiskt funktionshinder att få tillgång till insatser för att möjliggöra "ett liv som andra", främst i form av boende, råd och stöd, personlig assistans och daglig sysselsättning. En skatteväxling genomfördes vilken innebar att medel överfördes från landstingshuvudmännen till kommunerna motsvarande det inventerade antalet långtidsvårdade patienter kvar i psykiatrin, som skulle kunna klara sig utanför sjukhusen med lämpligt stöd (de "medicinskt färdigbehandlade").

Den tidiga psykiatrin och den fysiska hälsan.

Mikael Eivergård och Lars Eric Jönsson beskriver den tidiga mentalvården i boken "Hur skall själen läkas?" (Eriksson & Quarsell 1997). Enligt författarna ägnades hälsoproblem kopplade till livsstil inte någon större uppmärksamhet under den tidiga mentalsjukhusepoken, men redan i början av 1800-talet betonas kostens betydelse och "en god matordning" av läkaren Sven Abraham Dahl vid Danvikens hospital. Dahl ville få de intagna i bättre fysisk form genom att erbjuda färska grönsaker och frukt utifrån vad årstiden och bygden kunde erbjuda. Kostintaget var reglerat till tre gånger per dag vid bestämda tider, och veckomenyn bestod av ett ganska begränsat antal rätter. Ekonomiska skäl torde även ha legat bakom den strikta regimen. Vidare ansågs arbete och sysselsättning, som de intagna efter förmåga deltog i, vara till förmån för deras fysiska och mentala hälsa (Eriksson & Quarsell 1997).

Vad som inte beaktades särskilt inför psykiatrireformens genomförande var den fysiska hälsan, där lagstiftarna i normaliseringens anda utgick ifrån att den preventiva hälsovården skulle skötas via primärvården i likhet med förhållandena för alla andra medborgare. Den totala andelen med fetma (BMI >30) steg från cirka 5 procent 1980-81 till cirka 7 procent 1996-97 och ytterligare till cirka 10 procent 2002-03 (Statistiska Centralbyrån 2003) i befolkningen. Detta är en trend som kan ses i hela den industrialiserade världen. De verkliga siffrorna kan vara högre eftersom BMI beräknats på självangivna värden av vikt och längd. Utvecklingen för personer med psykiskt funktionshinder är än mer alarmerande. Hägg *et al.* (2006) visar i en tvärsnittstudie på 36,8 procentig förekomst av fetma i en population på 269 psykiskt sjuka personer mellan 20-69 år. En tolkning som Hägg *et al.* (2006) gör av den höga

prevalensen av överviktiga bland personer med psykiskt funktionshinder är att det finns brister i det förebyggande folkhälsoarbetet och i ett antal andra faktorer som direkt och indirekt påverkar hälsan i denna grupp.

Socioekonomiska faktorer och hälsa.

Amerikanska studier påvisar statistiska samband mellan socioekonomisk status och självskattad hälsa, depression och fetma (Goldman 1999), samt kön, ras utbildningsnivå och fetma (Leigh, Fries, & Hubert 1992). Kunskapen om förhållandet mellan socioekonomisk status och fetma är väldokumenterad, men det finns även ett samband mellan socioekonomisk status och förekomst av andra allvarliga sjukdomstillstånd såsom hjärt- kärlsjukdomar, diabetes, artrit, tuberkulos, kroniska sjukdomar i andningsorganen, sjukdomar i mage/tarm, graviditetskomplikationer, ökad risk för skada och död orsakad av olycka eller våld (Adler och Ostrove 1999, Goodman 2003, Sobal och Strukard 1989). Socialstyrelsen följer regelbundet utvecklingen av folkhälsan och påtalar de stora sociala och regionala skillnaderna bland annat när det gäller levnadsvanor och risken att insjukna i hjärtinfarkt (Socialstyrelsen 2005). Denna risk är lägst för personer med högre utbildning, något högre för dem med gymnasieutbildning och högst för dem med kort utbildning.

Att drabbas av allvarlig psykisk sjukdom med åtföljande funktionshinder, som ofta är livslånga och med betydelse för hälsan, medför konsekvenser som drabbar personens hela livssituation. Detta manifesteras enligt Bulow *et al.* (2002) med höga dödsiffror, hög konsumtion av psykiatriska läkemedel, arbetslöshet, brist på sysselsättning och utbildning och få sociala kontakter. Av de 43 000 som berördes av psykiatrireformen 1995 konstaterades vid en uppföljning av Socialstyrelsen (1998) att endast åtta procent arbetade på den öppna marknaden, och att 60 procent helt saknade organiserad sysselsättning. Studier av Bengtsson-Tops & Hansson (1999) och Eklund, *et al.* (2001) visar på en förekomst av arbete på den öppna marknaden som ligger under 15 procent bland personer med psykiskt funktionshinder Dessa studier omfattar relativa små grupper och kan inte anses representera hela gruppen av personer med psykiskt funktionshinder.

Övervägande antal personer med psykiskt funktionshinder har någon form av försörjningsstöd som ligger i närheten av socialbidragsnormen. Det är väsentligt

högre risk för en person med psykiatrisk diagnos (även ”lättare” former av psykisk ohälsa) att drabbas av arbetslöshet (1,8 gånger högre risk), social isolering (5,8 gånger högre risk), vara ensamstående (3,4 gånger högre risk), avsaknad av kontantmarginal (14 tkr) (3,6 gånger högre risk), behöva låna till mat/hyra (3,5 gånger högre risk) och att vara beroende av socialbidrag (5,9 gånger högre risk) jämfört med personer utan psykiatrisk diagnos (Socialstyrelsen 2001).

Somatisk översjuklighet

Så tidigt som för sjuttiofem år sedan väcktes frågan om det fanns ett samband mellan psykisk ohälsa och en försämrad fysisk hälsa. Då diskuterades främst diabetes och hjärt- kärlsjukdomar hos patienter inom den slutna mentalvården i England (Philips 1934). Intresset i frågan har ökat med tiden och i studier av bland andra Dixon *et al.* (1999), Koran *et al.* (1989) och Jeste *et al.* (1996) har man visat på en klar översjuklighet bland personer som lider av allvarlig psykisk ohälsa. Koran *et al.* (1989) visar att 45 procent av personer med allvarlig psykisk sjukdom också har en aktiv allvarlig fysisk sjukdom. Fjorton procent av de undersökta patienterna var medvetna om sina fysiska åkommor, vilka dock var okända för deras vårdgivare. Ytterligare 12 procent av de undersökta personerna hade åkommor som var okända både av patienten och vårdgivare. Liknande erfarenheter framkommer i en studie genomförd i Västerbotten av Strömberg och Westman (1998), vilka vid en screening av patienter med en känd psykisk sjukdom inom ett primärvårdsområde fann oupptäckt diabetes, hypertoni, hyperthyreos och ett antal patienter med tandproblem.

Vanliga sjukdomar bland personer med allvarlig psykisk sjukdom är enligt Dickey *et al.* (2002), Lambert *et al.* (2003), Sokal *et al.* (2004) och Leucht *et al.* (2007) diabetes, förhöjda blodfetter, hjärtkärlsjukdomar (förhöjt blodtryck, hjärtarytmier), övervikt/fetma, lungsjukdomar, leversjukdomar, synproblem, dåliga tänder, malignitet, HIV/AIDS, osteoporos. Förekomsten av astma är enligt Sokal *et al.* (2004) dubbelt så stor, kronisk bronkit mer än tre gånger så vanlig och lungemfysem nio gånger så vanligt vid en jämförelse med övrig befolkning. Översjukligheten i lungsjukdomar är större även om man kompenserar för rökning. Även förekomsten av diabetes är högre oavsett vikt, jämfört med övrig befolkning. Översjukligheten stiger ytterligare enligt Dickey *et al.* (2004) bland personer med allvarlig psykisk

sjukdom som dessutom har ett missbruk som en försvårande omständighet, med en ytterligare fördubbling i förekomsten av hypertoni, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) och hjärtkärl sjukdom (Batki *et al.* 2009). Sokal *et al.* (2004) framhåller att det viktigaste för att komma tillrätta med översjukligheten är att interventioner på patientnivå bör inriktas snarare mot problem kopplade till de övergripande handikapp personer med allvarliga psykiska funktionshinder lider av mer än mot de specifika psykiatriska symtom personen har. Vidare bör kraft ägnas åt rökavvänjning och viktminskning vilket bedöms radikalt kunna minska översjukligheten i gruppen (Sokal *et al.* 2004).

Översjukligheten ökar ytterligare med stigande ålder. Sheline, (1990) undersökte förekomsten av fysisk ohälsa bland äldre personer med psykiskt funktionshinder i slutenvård och fann att 92 procent av patienterna hade minst en fysisk sjukdom. Vanligast var hjärt-kärl sjukdomar (34%) följt av neurologiska (22 %), respiratoriska (17%) och mag-tarm sjukdomar (17%).

Flera studier visar att ytterligare en bidragande orsak till fysisk ohälsa bland personer med psykiskt funktionshinder kan förklaras med bieffekter av neuroleptika. Såväl de traditionella, men särskilt vissa moderna neuroleptika, så kallade atypiska neuroleptika såsom till exempel Leponex (Klozapin) och Zyprexa (Olanzapin), har visat sig medföra kraftig viktuppgång och påverkan på blodfetter och glukosomsättningen (Meyer 2001. Sernyak *et al.* 2002, Paton, *et al.* 2004). Särskilt den centrala fetman över midja och höft, som medför ökade hälsorisker, är vanlig hos patienter som står under behandling med antipsykotiska läkemedel (Paton *et al.* 2004, Lönnqvist 2007). Förekomsten av Typ II diabetes, insulinresistens och förändringar i blodfetter anses också kunna vara utlöst av atypiska neuroleptika (Hägg *et al.* 1998; Henderson, *et al.* 2000; Henderson 2002^{a,b} Melkersson & Dahl, 2004).

Överdödlighet

Som en konsekvens av tidigare beskriven översjuklighet följer en överdödlighet bland personer med allvarlig psykisk sjukdom förutom de direkta följderna av sjukdomen (suicid). Studier gjorda i Sverige av Ösby *et al.* (2000), i Storbritannien av Brown *et al.* (1999) och i Kanada av Newman och Bland (1991) visar på en ökad dödlighet hos personer med schizofrenidiagnos bland både män och kvinnor. Hjärt- kärlsjukdom är

den vanligaste orsaken. Själv mord är den enskilt vanligaste orsaken till överdödlighet bland män, medan det är hjärt- kärlsjukdom hos kvinnor. Brown *et al.* (2000) har visat att också sjukdom i matsmältningsorganen, endokrina sjukdomar, sjukdomar i andningsorgan är orsaker till överdödligheten. En ytterligare studie genomförd i Finland av Räsänen *et al.* (2003) visar på fyra gånger högre dödlighet för män och kvinnor sammantaget än för befolkningen i övrigt i samma åldersgrupper. För män mellan 25 till 34 år var dödligheten tio gånger högre och för kvinnor i samma åldersgrupp 30 gånger högre än i befolkningen. Med stigande ålder minskar den i denna studie observerade överdödligheten, förmodligen till följd av att den psykiska sjukdomens mest intensiva fas passerats, men död orsakad av sjukdomar i cirkulationssystemet var fortfarande 3,6 gånger vanligare oavsett kön.

Överdödligheten jämfört med övrig befolkning, var trots allt störst i samband med sjukdomar i matsmältningsorganen (17.5 gånger). Men ökad risk för död på grund av komplikationer i andningsorgan, olyckor och cancer påvisades också. Den slutsats Räsänen *et al.* (2003) drar är, att trots en ständigt förbättrad vård kvarstår överdödligheten bland personer med allvarlig psykisk sjukdom och att en ökad uppmärksamhet därför bör ägnas denna patientgrupp. Räsänen *et al.* (2003) föreslår att detta kan ske genom att utveckla speciella pedagogiska program som tar upp frågor som hälsosam kost, rökavvänjning och fysisk aktivitet. En nyligen publicerad studie gjord i Sverige visar att dödligheten bland personer med psykiska funktionshinder är fortsatt hög (Tidemalm *et al.* 2008).

Kost och livsstil

Ett flertal av de tidigare nämnda studierna anför förklaringsfaktorer som kan härledas till livsstil bland många personer med psykiska funktionshinder samt icke önskvärda bieffekter av medicinering. I ett försök att beskriva livsstilen hos personer med schizofrenidiagnos i öppenvård i Skottland kom McCreadie (2003) fram till följande. Färre män än i normalpopulationen äter tillräckligt med frukt, grönsaker och potatis. Kvinnor äter något mera frukt och grönsaker. Av männen var 70 procent och av kvinnorna 86 procent överviktiga eller kraftigt överviktiga, trots att 59 procent ansåg sig fysiskt aktiva. Förhöjda blodfetter visade på ökad risk för hjärt-kärlsjukdomar. Brown *et al.* (1999) har påvisat liknande resultat i Oxford, Storbritannien men därtill att 68 procent av männen och 57 procent av kvinnorna var rökare (engelsk normalpopulation: män 28 % kvinnor 25 %) och att de flesta var att

beteckna som storrökare, med konsumtion av minst en ask cigarett per dag. Däremot förekom missbruk av alkohol i mindre grad än i normalpopulationen. Det senare motsägs dock av andra studier. En svensk studie av 87 patienter med schizofreni visar på en livstids prevalens av missbruk på 48.3 procent bland de undersökta, och att missbruksdebuten oftast skett i samband med de första psykiatriska symtomen. Alkoholmissbruk, antingen enbart eller i kombination med andra preparat var den vanligaste formen av missbruk (Cantor-Graae *et al.* 2001). Amerikanska studier visar att oddset för en missbruksdiagnos var 4,6 för personer med schizofreni jämfört med övrig befolkning, varav oddsen för alkoholmissbruk var tre gånger högre och annan form av drogmissbruk var 6 gånger högre (Kessler *et al.* 1997, Merikangas *et al.* 2007).

Den livssituation som personer med psykiskt funktionshinder många gånger hamnar i med brist på arbete, sysselsättning och bristande socialt utbyte, kan förstås som bidragande orsaker till hälsoproblemen. Genom tidsstudier kan en bild ges av deras livsstil och delaktighet i samhället. Shimitras *et al.* (2003) fann i sin tidsstudie av 229 personer med schizofreni att få hade arbete, aktiv fritid, utbildade sig eller ägnade sig åt frivilligarbete. De huvudsakliga sysselsättningarna var att sova, att ägna sig åt personlig vård och att ha passiva fritidsaktiviteter. Signifikanta köns- och ålderskillnader kunde iakttas. Kvinnor ägnade mera tid till sysslor i hemmet och mindre tid till passiv fritid jämfört med män. Yngre personer var mera engagerade i social samvaro än de äldre. Daumit *et al.* (2005) fann att den vanligaste formen av fysisk aktivitet bland personer med schizofreni var promenader och att främst kvinnor med bristande sociala kontakter var de minst fysiskt aktiva. Leufstadius *et al.* (2008, 2006) visar på att högre grad av aktivitet i arbete eller sysselsättning resulterar i bättre upplevd hälsa och välbefinnande och att personer som sov mycket upplevde sämre hälsa och välbefinnande. Mycket tyder på att om arbetet eller sysselsättningen upplevs som tillräckligt meningsfullt och utmanande resulterar det i ett bättre mående (Leufstadius & Eklund 2008).

Begreppet hälsa

Världshälsoorganisationen (WHO) fastslog i de första dokumenten kring hälsa att ”hälsa är ett tillstånd av fullständig fysisk, mental och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom eller skröplighet” (World Health Organisation 1947).

Definitionen av hälsa har under årens lopp modifierats till att ses som en resurs i det dagliga livet och inte som ett livsmål (World Health Organization 1986). Hälsa kan ses som ett positivt begrepp som stärker social förmåga och fysiska resurser, där hälsa såväl som hälsopotentialen som begrepp, inbegriper både fysisk och psykisk hälsa och måste ses i sammanhanget av personlig utveckling genom livet (World Health Organization 1991).

Man kan enligt Medin och Alexanderson (2000) urskilja två huvudlinjer i synen på begreppet hälsa, den biomedicinska och den humanistiska. Den biomedicinska inriktningen diskuterar och definierar hälsans natur mera utifrån statistiska avvikelser från det normala med avseende på ålder och kön och som ser hälsa och sjukdom som varandras motsatser och att de inte kan existera på samma gång hos en person. Den humanistiska inriktningen menar att hälsa och sjukdom kan existera samtidigt och utesluter inte varandra. Individens upplevelse av handlingsförmåga, av välbefinnande, tillvarons mening eller känsla av sammanhang räknas på olika sätt in i synen på vad hälsa är, och närvaron av sjukdom behöver inte ha någon betydelse för individens hälsa. Individen kan uppleva god hälsa trots närvaro av allvarlig sjukdom, kronisk sjukdom eller handikapp. Till den humanistiska inriktningen räknas den salutogena ansatsen (Antonovsky 1999) som förklarar hälsa utifrån vilka strategier eller faktorer som påverkar hälsa, och definierar således inte hälsa.

Företrädare för den salutogena ansatsen och begreppet Känsla Av SAMmanhang (KASAM), som introducerades av professorn i medicinsk sociologi Aaron Antonovsky (Antonovsky 1987), ser hälsa som något som inträder om en individ har en känsla av sammanhang och som en förklaring till varför vissa personer förblir friska trots svår yttre påverkan. Antonovsky (1999) definierar känsla av sammanhang utifrån de tre dimensionerna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som i sin tur bygger på individens "generella motståndsresurser" (GMR). De generella motståndsresurserna är de faktorer, fysiska, materiella och psykosociala, som underlättar för individen att se sin omgivning som strukturerad, begriplig och möjlig att hantera. Hög känsla av sammanhang kännetecknas mer av en förmåga att nyttja sina GMR:s på ett adekvat sätt än av mängden GMR:s som står till buds. När man studerat känsla av sammanhang bland personer med psykiska funktionshinder har det visat sig vara positivt relaterat till livskvalitet, kontroll, självkänsla och socialt stöd och negativt

relaterat till grad av psykisk ohälsa (Bengtsson-Tops & Hansson 2001^b, Eriksson & Lindstrom 2006).

Studier har gjorts för att undersöka uppfattningar av hälsa och sjukdom bland människor i allmänhet (Baum *et al.* 1998, Naidoo & Willis 1994, Olin Lauritzen 2001). Dessa visar på tre övergripande uppfattningar om hälsa; hälsa som frånvaro av sjukdom; hälsa som resurs eller styrka och hälsa som att vara i jämvikt, i form. Hälsa kan alltså ses som avsaknad av något "negativt", dels som något närvarande, som något "positivt". Hur enskilda individer ser på hälsa varierar enligt de nämnda författarna, delvis beroende på både ålder, kön, socialgrupp och etnicitet. Personer med någon form av handikapp eller sjukdom beskriver sig ofta enligt Baum (1998) som vid hälsa. Personer med kronisk sjukdom beskriver hälsa som självständighet, fysisk funktion, att vara nöjd över sin sociala situation, ha aptit på livet, känna harmoni och mening (Hwu *et al.* 2002) men också som att anknyta till andra, skapa möjligheter, lovsjunga livet, överträffa sig själv och uppnå ett tillstånd av behag (Lindsey 1996). Hälsa beskrivs av äldre patienter på vårdavdelning som att vara förmögen att göra det de vill, må bra och att ha kraft (Berg *et al.* 2006). En kvinna med psykiskt funktionshinder beskriver det innersta väsendet av psykisk hälsa som att känna bekräftelse, tillit och tro på framtiden, aptit på livet, utveckling av och engagemang i sina relationer gentemot sig själv eller andra (Hedelin & Strandmark 2001). Psykiatriska patienter beskriver enligt Svedberg *et al.* (2004) hälsa som autonomi, gemenskap med andra, och att ha ett meningsfullt liv, även om de känner sig tvetydiga till sina möjligheter att påverka sin hälsa.

Den upplevda hälsan är också kopplad till kroppen, vilket kan störas av de kroppsliga upplevelsefenomen som kan förekomma bland personer med psykiska funktionshinder (Röhrich & Priebe 1997) och störningar i självmedvetenhet, perception och kognition (Parnas *et al.* 2003). Som helhet beskriver dock personer med psykiskt funktionshinder hälsa på ett likartat sätt som befolkningen i övrigt.

Livskvalitet

Två huvudlinjer kan identifieras inom den psykiatriska livskvalitetsforskningen (Hansson 2005). Den ena har en objektiv inriktning där fokus ligger på yttre objektiva livsomständigheter som materiell standard, ekonomisk situation, arbete,

utbildning och andra sociala förhållanden. Den andra traditionen har en psykologisk syn på begreppet och menar att livskvalitet bestäms av våra inre upplevelser av välbefinnande eller vår subjektiva tillfredställelse med livets olika delar. Det finns också modeller där dessa två inriktningar integreras. Det instrument som används i detta avhandlingsarbete (MANSA) är till övervägande subjektiv till sin karaktär kompletterad med några frågor kring objektiva livskvalitetsmått.

Tillförlitligheten av subjektiva livskvalitetsbedömningar hos personer med psykiska funktionshinder diskuteras eftersom det är uppenbart att den enskildes bedömning kan påverkas av hans eller hennes psykiska tillstånd (Katsching 1997). Främst gäller det kognitiva störningar eller brister som kan påverka förmågan att bedöma den egna livskvaliteten. Men också i vad mån den omedelbara känslomässiga situationen och stämningläget, personens realitetsorientering (hallucinationer, vanföreställningar) vid bedömningstillfället kan resultera i viss bias. Även någon grad av anpassning kan bidra till att göra livskvalitetsmått mindre tillförlitliga. Personer med långvariga sjukdomstillstånd minskar sina ambitioner och förväntningar i livet, vilket gör att perspektivet på den egna livssituationen och jämförelsegrunderna förändras så att bedömningen av livskvaliteten blir mer positiv (Franz *et al.* 2000).

Även definitionen av livskvalitet kan diskuteras. Eftersom de flesta standardiserade intervjumodeller och frågeformulär bygger på att någon på förhand bestämt eller gjort en värdering av vilka livsområden och livsaspekter som bör ingå i en livskvalitetsbedömning och det är ju inte självklart att dessa områden är viktiga för den tillfrågade (Hansson 2005).

Omfattningen av depressiva symtom och ångestsymtom och i viss mån negativa psykossymtom förefaller påverka upplevd livskvalitet i negativ riktning. Det finns också ett samband mellan ouppfyllda vårdbehov och sämre livskvalitet (Hansson *et al.* 2003). Ett större socialt nätverk är relaterat till en bättre livskvalitet (Lam & Rosenheck 2000), liksom en högre tillfredställelse med sociala relationer (Bengtsson-Tops & Hansson 2001^a). Erfarenheter av diskriminering och stigmatisering påverkar livskvaliteten negativt (Yanos *et al.* 2001). Personlighetsfaktorer som bättre självkänsla och upplevd autonomi har visat sig medföra upplevelser av högre livskvalitet (Zissi *et al.* 1998).

När livskvalitet används som utfallsmått i interventionsstudier, så som görs i detta avhandlingsarbete, blir det väsentligt att ha en uppfattning om vilken typ av faktorer som påverkar och orsakar förändringar i den upplevda livskvaliteten bland personer med psykiskt funktionshinder.

Studier har visat att en minskning av psykiatriska symtom, främst depressiva och ångestsymtom och negativa symtom predicerar en positiv förändring i upplevd livskvalitet (Meijer *et al.* 2009, Ritsner 2003). Hansson (2005) hävdar att randomiserade kontrollerade studier där livskvalitet används som resultatmått har generellt visat på små skillnader mellan personer i interventions- och kontrollgrupp. Orsakerna till detta kan vara flera. Känsligheten för förändring hos livskvalitetsmått kan vara begränsad, och de livsområden som efterfrågas behöver inte vara relevanta för deltagarna. Dessutom är också att förändring av livskvaliteten ofta inte det primära målet i interventionen. Det är också vanligt med korta uppföljningsperioder som försvårar att fånga förändringar i livskvalitet (Hansson 2005). I denna avhandling används ett för målgruppen beprövat livskvalitetsformulär (MANSA) för att följa förändring livskvalitet. De primära utfallsmåtten är dock fysiologiska förändringar. Inom en tolv månaders uppföljningstid kan förhoppningsvis förändringar som beror på ökat socialt nätverk och förändrade relationer fångas.

Prevention

En preventiv aktivitet som initierats är regeringens uppdrag till Statens folkhälsoinstitut och Livsmedelsverket (Socialdepartementet 2003) att ta fram ett underlag till en handlingsplan för goda matvanor och ökad fysisk aktivitet i befolkningen. Handlingsplanen innehåller såväl konkreta aktiviteter ("Sätt Sverige i Rörelse") som en ökad information till befolkningen i hälsofrågor.

Sverige har liksom många andra länder i västvärlden byggt upp en primärvårdsorganisation som har till uppgift att fungera som första linjens sjukvård för befolkningen. Primärvårdens uppgift, förutom att tillhandahålla direkta vård- och utredningsinsatser, är också att bedriva ett förebyggande och uppsökande hälsoarbete. Det finns dock studier som visar att det inte alltid fungerar så bra när det

gäller personer med allvarlig psykisk sjukdom. Studier utförda i USA (Druss *et al.* 2002) och i Västerbotten (Strömberg & Westman 2001) visar att grundsjukdomen i och för sig ofta ger anledning till täta kontakter med primärvården, men har personen till exempel problem med sin munhälsa eller kroppsliga sjukdomar tas detta inte omhand på ett adekvat sätt trots de täta kontakterna.

Man har visat (bland andra Dickerson *et al.* 2002) att psykiatriska patienter som söker hjälp i primärvården bemöts på ett sätt som har sin grund i stigmatisering, fördomar och okunskap. Vid en undersökning bland personer med psykiskt funktionshinder i London svarade 44 procent att de upplevde sig diskriminerade av sin primärvårdsläkare och 32 procent att de diskriminerats av annan sjukvårdspersonal. Huvudsakligen handlade det om att deras fysiska hälsoproblem inte togs på allvar, utan sågs som en del av deras psykiska sjukdom. Vidare visade undersökningen att patienterna upplevde en brist i förståelse och kunskap om psykisk sjukdom hos primärvårdsläkarna. DePonte (2000), Goldman (1999) och Strömberg och Westman (1998) föreslår att psykiatrer och primärvårdsläkare som behandlar personer med psykiskt funktionshinder bör anstränga sig att upptäcka fysisk ohälsa genom en strukturerad intervju eller rutinmässig fysisk undersökning närhelst de möter patienten för behandling.

Förutom de tidigare nämnda hindren som kan härledas till brister i system och attityder till personer med psykiska funktionshinder så finns konsekvenserna av själva funktionshindret. Personer med schizofreni har ofta svårigheter att aktivt tala om och beskriva sina fysiska besvär. Vissa symptom orsakade av grundsjukdomen, som nedsatt kognitiv förmåga, social isolering, tillbakadragenhet, nedsatt initiativförmåga och misstänksamhet, bidrar till att förhindra personen söker hjälp eller fullföljer eventuell behandling. När de väl söker hjälp så hindras de på grund av brister i social förmåga och det stigma psykisk ohälsa för med sig, vilket kan medföra att de inte får det bemötande och den behandling de är berättigade till (DePonte 2000, Phelan *et al.* 2001). Övervikt ses mycket ofta som stigmatiserande vilket Rogge *et al.* (2004) beskriver i en studie av överviktiga personer i Indiana, USA. De överviktiga påminns dagligen om att de avviker från den sociala normen och känner sig underlägsna vid kontakter med familjemedlemmar, kamrater, vårdgivare och främlingar. Den överviktige upplever ett mönster av fördömande som är så

genomgripande att det kan ses som ett slags förtryck. En psykiskt funktionshindrad person med övervikt kan således uppleva dubbel stigmatisering.

Metabolt syndrom

Begreppet metabolt syndrom är ett samlingsnamn på ett antal metabola avvikelser som var för sig medför en ökad risk för ohälsa, Typ 2 diabetes och för tidig död i hjärtkärlsjukdom och som sammantagna markant ökar denna risk och därför sammanförs till ett syndrom (Nilsson & Zethelius 2006). Det pågår en diskussion om vilka komponenter och mätningar som bör ingå i begreppet metabolt syndrom. I dagsläget finns tre dominerande definitioner som presenteras av IDF 2005 (International Diabetes Federation), WHO 1998 (World Health Organisation) och NCEP ATP III 2001 (National Cholesterol Education Program; ATP: Adult Treatment Panel). Jag har i denna avhandling använt definitionen från NCEP ATP III 2001 (National Institutes of Health). Fördelen är att denna definition är lättanvänd eftersom den innefattar mätningar som är vanliga inom den kliniska vardagen med lipidrubbnings såsom triglycerider och HDL- kolesterol och har därmed en tyngdpunkt på blodfetter och blodtryck.

Tabell 1. Kriterier för metabolt syndrom enligt NCEP ATP III 2001.

Definition	Minst tre av följande kriterier krävs.
Nedsatt glukos metabolism	Fasteplasma blodsocker $\geq 6,1$ mmol/L
Hypertoni	Blodtryck $\geq 130/85$ mmHg eller behandling för blodtryck
Dyslipidemi	Triglycerider $\geq 1,7$ mmol/L. HDL- kolesterol $< 1,0$ mmol/L för män eller $< 1,3$ mmol/L för kvinnor.
Central bukfetma	Midjeomfång > 102 cm för män eller > 88 cm för kvinnor.

Metabola syndromets komponenter interagerar med varandra och är var för sig förenade med insulinresistens. Det vill säga att komponenterna samspelar och påverkar varandra och tillsammans ökar risken mer än de risker de enskilda komponenterna står för. Anledningen till denna insulinresistens är inte klarlagd men betydelsen av metabol programmering respektive lågradig kronisk inflammation i kärlbädden diskuteras som orsaker. Insulinresistensen medför en höjning av

glukoshalten i blodet. Vissa läkemedel såsom beta-receptorblockerare, tiaziddiuretika och vissa neuroleptika anses tillsammans med övervikt öka insulinresistensen (Newcomer 2005, Nilsson & Zethelius 2006, Perez-Iglesias *et al.* 2007). Det finns kritik gentemot begreppet metabolt syndrom där man menar att begreppet är oklart definierat, dess orsaker är osäkra samt att det fortfarande råder betydande tvivel om dess värde som riskmarkör för hjärtkärlsjukdom (Kahn *et al.* 2005).

Fettvävnadens betydelse i det metabola syndromet

Midjemåttet speglar förekomsten av fettvävnad både subkutant och i buken. Fettfördelningen skiljer sig mellan män och kvinnor, där kvinnor har mera fett subkutant över stussen och låren. Män får redan vid en måttlig viktuppgång fettansamling över buken subkutant och visceralt. Dessa typer av fettfördelning beskrivs som gynoid (kvinnlig) respektive android (manlig) fetma, och dessa könsskillnader är bland annat hormonbetingade. Fettvävnaden i buken har en avsevärt högre metabol aktivitet och är starkt kopplad till insulinresistens och andra hjärt-kärl risker (Lönqvist 2007). Central fettvävnad anses ge en ökad frisättning av fria fettsyror, apidpoker och cytokiner ut i portakretsloppet, som transporterar näringsrikt blod från tarmarna till levern. Denna frisättning leder till att leverns insulinkänslighet minskar, samt att lipid- och glukosmetabolismen försämras. Detta är en av många möjliga bakom risken för män att drabbas av typ 2 diabetes och kardiovaskulär sjukdom och för tidig död är större än för kvinnor (Lönqvist 2007).

Blodtryckets betydelse i det metabola syndromet

Definition av hypertoni enligt NCEP ATP III 2001 (National Institutes of Health) är ett blodtryck i vila på över 140 mm Hg systoliskt och över 90 mm Hg diastoliskt vid upprepade mätningar vilket är vanligt vid det metabola syndromet och debut av typ 2-diabetes (Nilsson & Zethelius 2006). Det har visat sig att risken för hjärtkärlsjukdom ökar redan vid lägre blodtryck (>130/85 mm Hg), vilket är orsaken till den sänkta rekommendationen för behandling av högt blodtryck vid metabolt syndrom (National Institutes of Health). Även blodtrycksstegringen antas påverkas av och samvariera med den ökade insulinresistensen och den ökade insulininsöndringen som åtföljer det metabola syndromet (Nilsson & Zethelius 2006, Saad *et al.* 2004). Det finns olika teorier hur de patofysiologiska mekanismerna

bakom blodtrycksstegringen ser ut, där genetiska faktorer, miljöfaktorer (saltintag via kosten) och livsstilsfaktorer ingår (Nilsson & Zethelius 2006).

Blodfetternas betydelse i det metabola syndromet

Hos riskindivider för metabola syndromet finns ofta förhöjda värden för triglycerider, men sänkta värden av det ”goda”, kardiovaskulärt skyddande HDL-kolesterolet.

Vidare ses vid en störning i blodfetterna (dyslipidemi) en ökning av LDL- kolesterol och förhöjda halter av triglycerider i serum särskilt efter måltiderna. Denna störning är kopplad till både insulinresistens och en ökad risk för tromboembolisk sjukdom med koppling till rubbningar i det fibrinolytiska systemet, som är det system som fungerar koagelupplösande (Nilsson & Zethelius 2006).

Metabolt syndrom och Typ 2 diabetes

Metabolt syndrom anses vara en medierande faktor för att utveckla Typ 2 diabetes.

Det är fullt möjligt att uppfylla kriterierna för metabolt syndrom utan att ha Typ 2 diabetes. Fetma (riskfaktor i metabolt syndrom) med insulinresistens och sviktande beta-cellsfunktion är de centrala fenomenen som tidigt kan förebåda Typ 2 diabetes (Norberg 2006). Stress, mätt som passiv eller spänd arbetssituation, och svagt emotionellt stöd jämte högt BMI ses som en riskfaktor för kvinnor att drabbas av Typ 2 diabetes. Bland män är fetma en klar faktor för Typ 2 diabetes, men däremot inte stressituationer. Likaså fördubblas risken för att få diabetes för personer som har låg utbildning jämfört med personer med högre utbildning än gymnasienivå. Hög snuskonsumtion (över 4 dosor/vecka) har visat sig medföra ökad risk för Typ 2 diabetes (Norberg 2006).

Metabola syndromet och personer med psykiskt funktionshinder

Personer med psykiskt funktionshinder har en ökad benägenhet att utveckla ett metabolt syndrom och därmed öka sin risk för kardiovaskulär sjukdom. I studier utförda i USA (Meyer *et al.* 2006) bland manliga personer med schizofreni och i Kanada (Cohn *et al.* 2004) bland kvinnor och män varierade den åldersjusterade prevalensen (prevalensen ökar med stigande ålder) av metabolt syndrom mellan 43 procent och 51 procent vilket är mer än den dubbla åldersjusterade förekomsten i den amerikanska befolkningen. Inte fullt så höga siffror, men allvarliga nog, uppvisar studier från norra Sverige (Hagg *et al.* 2006) med 35 procent och från Finland

(Suvisaari *et al.* 2007) med 36 procent för personer med schizofreni jämfört med 30 procent bland personer utan psykosjukdom (Suvisaari *et al.* 2007).

Befolkningsstudier från Sverige (Nilsson *et al.* 2007) uppvisar en förekomst av metabolt syndrom på 21 procent. Från Norge rapporteras en förekomst på 25 procent (Hildrum *et al.* 2007).

Tidigare interventionsstudier kring livsstilsförändringar

Få studier är genomförda som beskriver effekter av livsstilsförändringar och träning hos personer med psykiska funktionshinder. Faulkner *et al.* (2003) redovisar en sammanställning över 16 interventioner vars syfte varit att ta kontroll över viktökningen bland personer med schizofreni. Studier med beteendebaserad intervention (kost och/eller träning) visade på små viktminskningar eller bibehållen vikt hos försökspersonerna (Faulkner *et al.* 2003). Bradshaw *et al.* (2005) påvisar i en review över livsstilsinterventioner att de flesta studierna fokuserat på ett enskilt livsstilsproblem. Studier som syftar till viktreducering och rökavvänjning har de bästa utfallen. Det finns nästan inga studier med längre uppföljningstider än sex månader. Många studier kan kritiseras på grund av metodologiska svagheter, till exempel få kontrollerade studier, bortsett från en studie med ett Viktväktarprogram för viktminskning (Ball *et al.* 2001) som inte resulterade i någon signifikant skillnad mellan grupperna. Utfallet påverkades negativt av att några deltagare i interventionsgruppen ökat i vikt (Ball *et al.* 2001). Ett 10-veckors program med läkemedelsunderstödd rökavvänjning (Georg *et al.* 2002) visade på signifikant fler i interventionsgruppen än i kontrollgruppen som fortsatt var rökfria sex månader efter interventionen.

I en interventionsstudie av Menza *et al.* (2004) omfattande ett trettiotal personer med schizofreni eller schizoaffektiv störning, vilka behandlades med atypiska neuroleptika, påvisades signifikanta förbättringar av BMI, HbA_{1c}, blodtryck, kondition och näringskunskap både i jämförelse med baselinevärdet och också i jämförelse med kontrollgruppen som fått sedvanlig behandling. Interventionen bestod av ett "Hälsoprogram" innehållande näringslära, träning och beteendebaserad intervention som anpassats för att underlätta livsstilsförändring hos personer med schizofreni. Studien genomfördes under 12 månader där patienter som regelbundet besökte dagvården vid en psykiatrisk mottagning deltog. Menza *et al.*

(2004) konkluderar att personer med schizofreni vill delta, närvara och är betjänta av program som innehåller näringslära, träning och motivation.

I en randomiserad studie påvisar Pelham *et al.* (1993) ett samband mellan träningsintensitet och skattning av depressionssymtom och ångest. Personer med schizofreni som genomgick aerobicträning hade i jämförelse mindre depressionssymtom och ångest än de som hade träning av lägre intensitet. Vidare sågs kraftiga viktreduceringar, förbättrad lungkapacitet och minskad medicinering bland dem som fortsatte träningen över ett år.

Inom diabetesvården finns stor erfarenhet av patientutbildningar, diabetesskolor och program vars syfte är att lära patienten att sköta sin diabetes men handlar ytterst om livsstilsförändringar. Effekten, och främst långtidseffekten, av prevention och behandling av övervikt vid typ 2 diabetes påvisar mindre uppmuntrande resultat i en review-artikel av Maggio och Pi-Sunyer (1997). På kort sikt kan viss viktneidgång uppnås med kost och motionsprogram, men över tid är resultaten dåliga. Långtidseffekt har kunnat noteras vid längre interventioner med inslag som syftar till beteendeförändringar. Ju längre intervention, desto bättre långtidseffekt kunde ses överlag (Maggio & Pi-Sunyer 1997). Studier av patientundervisning i grupp för patienter med typ 2 diabetes, där hög grad av anpassning till patientens personliga behov och personliga förståelse av sjukdomen ingått i utbildningskonceptet, har däremot visat sig fungera väl för att uppnå metabol kontroll och behandlingsframgång (Hörnsten *et al.* 2005, Whitemore *et al.* 2006).

Kunskap om livsstilsförändringars och träningens effekter på den fysiska hälsan är väldokumenterad, men det finns även psykologiska effekter som som är mindre väl beskrivet. I en litteraturgenomgång om träningens effekter på den psykiska hälsan framhåller Callaghan (2004) att många kulturer genom historien haft en vetskap om träningens och fysiska aktivitetens betydelse för att förhindra sjukdom och främja hälsa. Callaghan (2004) och Foulkner och Biddle (1999) anför att det finns evidens för att träning även är välgörande för den psykiska hälsan. Träningen reducerar ångest, depression, negativ sinnesstämning och förbättrar självkänsla och kognitiva funktioner. Träning kan också kopplas till förbättrad livskvalitet hos personer med schizofreni. Utifrån de resultat som uppvisats efterfrågar Callaghan (2004) och

Biddle (1999) en större mångfald i behandlingen av personer med schizofreni där träning kunde vara en komponent.

Vid en genomgång av forskning inom det aktuella området visar det sig att interventionsstudierna är relativt få, fokuserar oftast endast på ett livsstilsområde (kost, motion eller rökning) och har en kort interventionsperiod. För att uppnå en varaktig livsstilsförändring krävs minst sex månader i det "nya livet" (Statens folkhälsoinstitut 2008). Vi ville därför genom en intervention under 12 månader omfatta flera livsstilsfaktorer; kosten, motionen och om möjligt tobaksbruket.

Alla effekter av en hälsointervention går inte att fånga med fysiologiska mått och frågeformulär. Vad som åsyftas är hur livsvärlden för personer med psykiskt funktionshinder påverkas av interventionen, det vill säga vilken betydelse/mening den får för deltagarna. Särskilt saknas studier där arbetet för en livsstilsförändring blir något gemensamt för boende och personal, och vilken betydelse det kan ha för relationen och hur man ser på varandra.

MOTIV FÖR AVHANDLINGEN

Ovanstående bakgrundsbeskrivning kan ge intryck av att personer med psykiskt funktionshinder befinner sig i en hopplös situation och att vården står inför en hopplös uppgift i att hjälpa dessa personer. Därtill tillhör de en av samhällets mest utsatta grupper, med små möjligheter att ta till vara sina intressen och hävda sin position i samhället. Denna utsatthet blir tydlig när de möter samhället i skolan, arbetslivet, hälso- och sjukvården, myndigheter, lagstiftning, regelverk etcetera. Detta samhälle är utformat för "normalbefolkningen" utifrån "normalbefolkningens" krav. Samhället har dock möjlighet att reducera konsekvenserna av funktionshindret genom lagstiftning som verkar för en anpassning av samhällsfunktionerna (exempel; LSS). Samhället och hälso- och sjukvården har ett särskilt ansvar för svaga och utsatta grupper och bör axla detta ansvar när det gäller den fysiska hälsan bland personer med psykiska funktionshinder. Särskilt när en av de viktigaste bakgrundsfaktorerna till ohälsan kan vara iatrogen (orsakad av sjukvården) genom den läkemedelsbehandling som många står under, och till viss del även kan härledas till bristen på arbete och sysselsättning. Det senare är ju som framkommit tidigare ytterst ett kommunalt ansvar. Vård och omsorgssystemet måste skapa ny kunskap

och ny metoder för att klara denna uppgift. Prognosen är faktiskt inte så ogynnsam på sikt (Topor 2001). En genomgång av aktuellt kunskapsläge kan man se att två tredjedelar av personer som fått diagnosen schizofreni återhämtat sig antingen fullständigt eller återhämtat sig socialt med mindre stöd från samhället. Återstår den knappa tredjedel, som för övrigt denna avhandling handlar om, som insjuknar i psykossjukdom och är i fortsatt behov av samhällets stöd.

Sammantaget kan sägas att få studier är gjorda, trots att det handlar om ett område med hög relevans, men som även vetenskapligt sett är intressant eftersom vi faktiskt inte vet vad som hjälper, om något hjälper. Vi saknar även kunskap om hur personer med psykiskt funktionshinder ser på hälsa och sina möjligheter att påverka den. Detta ger anledning till att utveckla vår kunskap om hur personer med psykiskt funktionshinder beskriver sin erfarenhet av hälsa med ett särskilt fokus på kroppen, för att därigenom kunna modifiera ett befintligt program för bättre hälsa. Det behövs också ytterligare kunskap om en intervention med syfte att via kostförändringar, ökad fysisk aktivitet och rekreationsinslag förbättrar konditionen, minskar övervikten, normaliserar blodfetter och minskar risken att utveckla metabolt syndrom, även förbättrar det psykiska måendet med färre symtom, förbättrar självupplevd hälsa, livskvalitet och psykosocial funktionsnivå. Därtill ger studien möjlighet att belysa betydelsen för deltagarna av att delta i ett program för bättre hälsa tillsammans med sina vårdare.

AVHANDLINGENS SYFTEN

Avhandlingens övergripande syfte är att beskriva den levda erfarenheten av kropp och hälsa som den beskrivs av personer med psykiskt funktionshinder, att inom ramen för en prospektiv klusterrandomiserad kontrollerad studie undersöka i vad mån fysiologiska, psykologiska och livskvalitetsparametrar förändras av en hälsointervention, samt belysa betydelsen för personer med psykiskt funktionshinder av att delta i en hälsointervention.

Avhandlingen omfattar fyra delstudier med specifika syften:

- I.** Att beskriva upplevelsen av hälsa med särskilt fokus på kroppen hos personer med psykiskt funktionshinder.
- II.** Att undersöka effekterna av ett etablerat livsstilsprogram i studiecirkelform med avseende på förekomsten av metabolt syndrom, HeartScore och relaterade fysiologiska parametrar hos personer med psykiskt funktionshinder och deras vårdare. Tillfredsställelse över interventionen mäts också.
- III.** Att undersöka om ett livsstilsprogram förändrar psykiatriska och psykosociala faktorer samt livskvalitet bland personer med psykiskt funktionshinder.
- IV.** Att belysa betydelsen av att delta i ett livsstilsprogram som den erfars av personer med psykiskt funktionshinder.

MATERIAL OCH METODER

Delstudierna I och IV i denna avhandling baseras på analys av data från intervjuer av deltagare vid ett och samma tillfälle, men med två olika frågeställningar vid intervjutillfället. Delstudierna II och III baseras data från en prospektiv klusterrandomiserad kontrollerad interventionsstudie under 12 månader.

Tabell 2. Översikt över avhandlingens metodologiska ramverk.

Delstudie	Design	Deltagare	Datainsamling	Tidpunkt för data-samling	Analys	Status
I	Kvalitativ studie	11 personer med psykiskt funktionshinder	Öppna intervjuer	2005 10-2006 04	Deskriptiv innehålls-analys	Inskick at manus
II	Prospektiv randomiserad kontrollerad interventionsstudie	41 personer med psykiskt funktionshinder och 41 vårdare	Fysiologiska parametrar: längd, vikt, blodtr, puls, stussmått, midjemått, BMI, B-gluc, blodstatus, S-lipid, S-insulin, B-HbA1c, U-testremsa, ISWT, Borg Scale, HeartScore, Metabolt Syndrom, frågeformulär; ”Vad tycker du om hälsoprojektet”	2005 03-2006 05	Deskriptiv statistik, Chi ² –test, Fisher’s Exact Test, Student’s T-test, paired-sample t-test, One-way ANOVA, ANCOVA, logistic regression, kluster-analys	Publicerad 2008
III	Prospektiv randomiserad kontrollerad interventionsstudie	41 personer med psykiskt funktionshinder	Frågeformulär: SCL90-R (symtomskattning), SF36 (självskattad hälsa), MANSA (livskvalitet), KASAM (känsla av sammanhang), GAF, (psykosocial funktionsnivå)	2005 03-2006 05	Deskriptiv statistik, Chi ² –test, Fisher’s Exact Test, Student’s T-test, paired-sample t-test, One-way ANCOVA, ANOVA, Wilcoxon Signed Rank Test	Accepterat manus 200904
IV	Kvalitativ studie	11 personer med psykiskt funktionshinder	Öppna intervjuer	2005 10-2006 04	Fenomenologisk hermeneutisk	Inskick at manus

Interventionen

Interventionsprogrammet bestod av en studiecirkel; "Livet är ditt" med fokus på hälsa och livsstil framtaget av ABF (Arbetarnas Bildningsförbund). Studiematerialet har använts av såväl allmänhet som personer med olika former av funktionshinder. Materialet ger cirkeldeltagarna och ledaren stora möjligheter att själva utforma innehållet i studiecirkeln. Studiecirkelmaterialet består av en bok indelad i ett antal kapitel vilka behandlar ämnen som motivation, kost och näring, stresshantering, träning etcetera. (Kilman & Arbetarnas Bildningsförbund 2003), samt en tillhörande CD-rom skiva; Kosttränaren, vilken används för att beräkna energi och näringsinnehåll i kosten. Därtill nyttjades material som studiecirkelledaren tillhandahöll (matrecept, träningsinstruktioner etc.). Mellan 70-80 procent av de anmälda till ABF:s studiecirkel fullföljer sin studiecirkel, varav det största bortfallet sker före start (Å. Stenlund-Björk, personlig kommunikation 10 april 2006). Studiecirkelmaterialet är inte tidigare vetenskapligt beprövat men har använts vid en pilotstudie som föregick denna studie (Forsberg 2004, ej publicerad). De fem studiecirkelarna bestod av både boende och personal och hade mellan 5-12 deltagare, som träffades två gånger per vecka under 12 månader; en sammankomst med fokus på kost och matlagning och en sammankomst med fokus på fysisk aktivitet. Studiecirkelarna leddes alla av samma studiecirkelledare. Studiecirkelledaren hade personligt engagemang och intresse i kost och livsstilsfrågor och hade som instruktör inom Friskis och Svettis mött en mängd personer i olika livssituationer. Han hade ingen kunskap inom det psykiatriska fältet eller tidigare erfarenhet av att arbeta med personer med psykiskt funktionshinder. Cirkelledaren hade kontinuerlig handledning och tillgång till konsultation från författaren (KAF).

Kostsammankomsterna under 35 tillfällen förlades oftast i personallägenhetens kök mellan klockan 10⁰⁰ och 12⁰⁰. Ämnen som diskuterades var betydelsen av en balanserad kost med frukt, vitaminer, kostfibrer, fett och näringsämnen och behovet av huvudmål och mellanmål. Sammankomsterna hade i huvudsak ett praktiskt innehåll med ett kort inledande teoretiskt avsnitt. De teoretiska kunskaperna praktiserades när deltagarna handlade eller tillagade måltiden. Deltagarna uppmanades att läsa och diskutera innehållsdeklarationerna och reflektera över hur de kan göra de mest hälsosamma och de ekonomiskt bästa valen bland de olika

livsmedlen. Studiecirkelträffarna krävde ett aktivt deltagande beträffande planering, tillagning och att diska efteråt.

Sammankomsterna med fysisk aktivitet (35 tillfällen) förlades till mellan klockan 13⁰⁰ och 15⁰⁰ och var avsedda att ge deltagarna möjlighet att prova olika former av fysisk aktivitet. Det erbjöds en blandning av konditionsträning och styrketräning i form av lagsporter och individuella sporter såsom innebandy, badminton, bordtennis, simning, gymnastik, styrketräning och bowling förlagda till olika idrottsanläggningar. Utomhusaktiviteter såsom promenader, stavgång, cykelutflykter, pimpelfiske och bär- och svamplockning genomfördes oftast i närheten av stödboendet. Även dessa sammankomster innehöll ett kort teoretiskt avsnitt som behandlade kroppens konstitution och dess behov av rörelse för att bevara dess funktion och förhindra skador i samband med träning. Ämnen som motivation, målsättning, tobak och droger diskuterades också. Eftersom grupperna var tämligen heterogena med olika förmåga att orka med aktiviteterna eftersträvade studiecirkelledaren att finna aktiviteter där deltagarna kunde nå en hjärtfrekvens på 60-70 procent av maximal puls. Till detta användes Polars™ pulsklocka. Personalen deltog i samtliga aktiviteter under i huvudsak liknande förutsättningar som de boende, de genomförde samma tester, besvarade samma frågeformulär och deltog i studiecirkelns aktiviteter, men hade även till uppgift att fungera som stöd för de boende och studiecirkelledaren. Studiecirkelarna var kostnadsfria för deltagarna förutom kostnader för ingredienser till måltiderna och transporter. En subvention på 50 procent tillhandahölls på kostnader för hyra av idrottshallar, badhus och viss idrottsutrustning. Studiecirkelledaren hade personligt engagemang och intresse i kost och livsstilsfrågor och hade som instruktör inom Friskis och Svettis mött en mängd personer i olika livssituationer. Han hade ingen kunskap inom det psykiatriska fältet eller tidigare erfarenhet av att arbeta med personer med psykiskt funktionshinder.

Programmet för kontrollgruppen bestod av en studiecirkel med ett estetiskt innehåll, som även tillhandahölls av ABF, benämnt Färg och Form. Deltagarantalet i de fem studiecirkelarna varierade mellan fem och nio personer (boende och personal) och de träffades i huvudsak i personallägenheten en gång per vecka under två timmar under 12 månader. Deltagarna fick i sin studiecirkel möjlighet lära sig och prova olika konstnärliga tekniker till exempel skissning, kolteckning, akvarellmålning,

oljemålning, batik och kollage. Tillgången till ett krukmakeri gav tillfälle att prova olika tekniker att arbeta med lera. Deltagarna fick också tillfälle att åka på konstutställningar där de uppmuntrades att betrakta och diskutera konst. De anordnade även egen konstutställning med egna alster till försäljning. Studiecirkeln var kostnadsfri så när som på kostnader för material och transporter. Alla fem studiecirkel hade samma studiecirkelledare; en krukmakare och konstnär med eget krukmakeri. Han hade ingen utbildning inom det psykiatriska fältet och ingen erfarenhet av att arbeta med personer med psykiskt funktionshinder. Studiecirkelledaren hade kontinuerlig handledning och tillgång till konsultation från författaren (KAF).

I en strävan till öka känslan av normalitet (jfr Nirje 1969) i en intervention som riktar sig till en specifik grupp och som ligger utanför det utbud som samhället normalt erbjuder, erbjöds därför personalen att delta i interventionen på liknande villkor som de boende. Personalens medverkan syftade till att verka för att interventionen skulle bli en del i det dagliga livet för att uppnå långtidseffekter och främja motivationen genom sitt eget deltagande. Enligt Hewitt och Coffey (2005) krävs kontinuerligt stöd och uppmuntran för en framgångsrik livsstilförändring.

Kontext

Studien genomfördes i medelstor norrländsk stad där ansvaret för personer med psykiskt funktionshinder under 65 år ligger hos socialförvaltningens handikappomsorg och lyder under Socialtjänstlagen (SOL) och Lagen om särskilt Stöd och Service (LSS). Vården och omsorgen för övriga över 65 år faller under enbart socialtjänstlagen. Handikappomsorgen i kommunen har sedan 1995 inrättat ett tiotal stödboenden och ett mobilt boendestödsteam för personer med psykiskt funktionshinder, sammantaget cirka 130 personer (Karin Melander, psykiatrisamordnare, personlig kommunikation 20 februari 2005). Stödboenden har olika utformning och bemanning utifrån de behov som förekommer i målgruppen. Detta gäller både dagtid och nattetid. Det finns stödboende utan nattbemanning. Vanligast är att personerna har egna lägenheter utspridda över ett bostadskvarter, vilka är kopplade till en gemensam lokal där boendestödspersonalen utgår från. Denna lokal fungerar också som en träffpunkt där gemensamma aktiviteter förekommer. En annan variant är att stödboenden finns i ett trapphus med en

gemensam lägenhet där personalen finns, så kallad trapphusmodell. Personer med psykiskt funktionshinder och personer med psykiskt funktionshinder kombinerat med missbruk som har ett lägre behov av stöd bor ofta i egna lägenheter utspridda i centralorten. De får sitt behov tillgodosett av mobila boendestödsteam. Samtliga boende och personal i kommunens nio stödboenden för personer med psykiskt funktionshinder och två mobila boendestödsteam var aktuella för studien.

Procedur

Interventionsstudien förbereddes under hösten 2004 genom att införskaffa skriftliga tillstånd att genomföra studien från berörda intresseorganisationer; anhörigföreningen ISPS (Intresseföreningen för Schizofreni och andra Psykiska Störningar) och patientföreningen RSMH (Riksförbundet för Social och Mental Hälsa) samt från chefen för Handikappomsorgen. Tillstånd införskaffades också från chefer för berörda vårdcentraler vilka skulle komma att bistå med provtagning av försökspersonerna. Chefen för psykiatriska kliniken samt berörda boendechefen informerades om projektet vid särskilda träffar. En referensgrupp tillsattes bestående av projektledare, studiecirkelledare, representanter för de boende, personalen, studieförbundet ABF och psykiatriska kliniken. Referensgruppens uppgift var att underlätta genomförandet av interventionen genom en fungerande kommunikation mellan de olika inblandade organisationerna, studiecirkelledarna och de boende. Personal och boende på samtliga berörda stödboenden och mobila boendestödsteam informerades muntligen vid minst två tillfällen varvid skriftlig information också delgavs. Vid dessa informationstillfällen gavs en ingående beskrivning av hela studien såsom provtagning, tester, interventionsprogram, kontrollprogram, randomiseringsförfarande, sekretess/ konfidentiellitet, frivillighet att avbryta (II, III), samt att vissa av deltagarna vid ett senare tillfälle kommer att tillfrågas om att intervjuas (I, IV). Som ersättning för det besvär som blodprovstagning och ifyllandet av frågeformuläret förorsakat erbjöds samtliga en kontantsumma motsvarande ett besök på en lunchrestaurang. En blankett med all information om studien delades ut för underskrift från dem som var intresserade av att delta.

Deltagare och urval

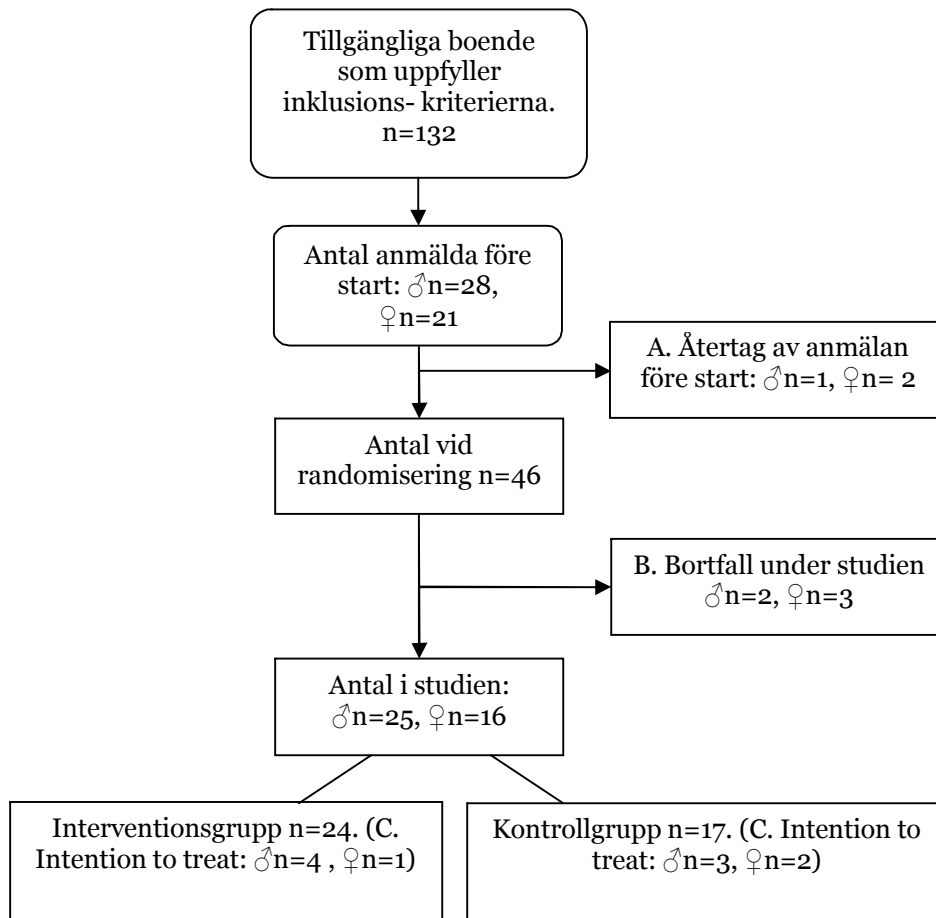
Delstudie I och IV

I delstudie I och IV intervjuades fem kvinnor och sex män i åldern 26 till 54 år. Tio personer hade en schizofrenidiagnos och en person diagnosen depressivt syndrom

enligt DSM IV, med en sjukdomsduration mellan fem till 27 år och med varierade grad av funktionshinder. Deras tid med stöd i boendet varierade mellan två och åtta år. Från en lista på 24 tillgängliga personer tillfrågades 13 personer som inte bedömdes ha psykotiska symtom och/eller kommunikationsproblem av sådan grad att en intervju skulle kunna riskera deras hälsa. En person återtog sitt accepterande på grund av arbete och ytterligare en person utan att ange orsak. De 11 återstående informanterna intervjuades efter sex till 12 månaders deltagande i studiecirkelarna. Det bedömdes att informanterna efter sex månader skulle ha tillräckligt med erfarenheter från studiecirkelarna för att kunna beskriva den levda erfarenheten av att delta.

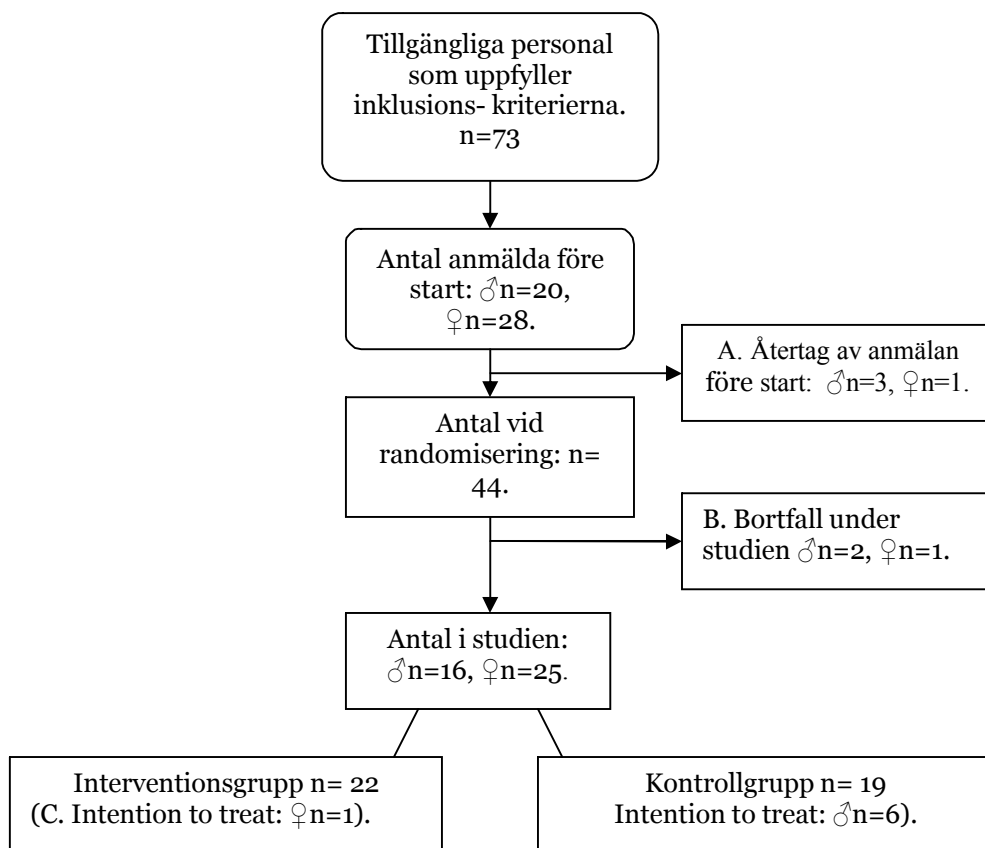
Delstudie II och III

Till den 12 månader långa interventionen för delstudie II och III rekryterades personer med psykiska funktionshinder boende i stödboende eller personer som får stöd i boendet via ett mobilt boendestödsteam samt deras personal. Alla fick erbjudandet och rekryterades under en fyramånaders period. Inklusionskriterier för deltagande var för de boende; en psykiatrisk diagnos enligt DSM-IV (American Psychological Association 2002) såsom schizofreni, bipolär sjukdom, personlighetsstörning, andra psykossjukdomar och autismspektrumstörningar utan eller med mindre kognitiva funktionsnedsättningar. Därtill krävdes att deltagaren skulle bo i stödboende eller få stöd i sitt boende via ett mobilt boendestödsteam. För personalens deltagande krävdes att de hade en fast anställning eller ett långtidsvikariat inom ett stödboende eller mobilt boendestödsteam. Av totalt 132 tillgängliga boende och 73 personalmedlemmar så anmälde sig 49 boende respektive 48 personal att delta i studien (Figur 1 och 2). I delstudie III redovisas endast resultaten för de boende (Figur 1).



Figur 1. Flödesdiagram över boendedeltagare.

Förklaring: A. Orsak till återtag av anmälan: ingen orsak, n=3. B. Som orsak till att avbryta sitt deltagande i studien angavs: studier, n=1, hälsoskäl, n=1 och ingen orsak, n=3. C. ”Intention to treat”, orsaker för att avbryta sitt deltagande i studiecirkelarna, men kvarstå i studien var; missnöje med sin studiecirkel, n=3, hälsoproblem, n=2, arbete, n=1, och ingen orsak angiven, n=4. Bortfall ur studien och avhopp från studiecirkelarna förekom till största delen (63%) under de tre första månaderna. Återstoden skedde under andra kvartalet av studien.



Figur 2. Flödesdiagram över personaldeltagare

Förklaring: A. Som orsak angavs: annat arbete, n=1, ingen orsak, n=3. B. Som orsak angavs: annat arbete, n=1, Ingen orsak, n=2. C. "Intention to treat", som orsak till att avbryta sitt deltagande i studiecirkeln men kvarstå i studien angavs annat arbete, n=1, missnöje med studiecirkel, n=3, sjukdom, n=2, okänd orsak, n=1. Bortfall ur studien och avhopp från studiecirkelarna skedde i huvudsak under studiens första tre månader (58%), medan återstoden skedde under studiens andra kvartal.

Datainsamling

Delstudie I och IV

Personer som uppfyllde inklusionskriterierna för delstudie I och IV och som tackat ja till att bli intervjuade kontaktades via telefon då tid och plats för intervjuerna bestämdes i samråd mellan intervjuperson och forskare (KAF). I huvudsak bestämde intervjupersonen platsen för intervjun, oftast i dennes lägenhet (n = 8), i ett avskilt rum i personallägenheten (n = 2) eller i ett samtalsrum på psykiatriska kliniken (n = 1). Datainsamlingen för delstudie I och IV gjordes vid samma tillfälle. Intervjuerna föregicks av en kort socialiseringsprocess på ca 15 -20 minuter, med ibland kaffedrickande och prat. Innan intervjun gavs information ytterligare en gång om

syftet med intervjun och att det fortfarande fanns möjlighet att ändra sig samt information kring frågor om konfidentiellitet.

För att beskriva intervjupersonernas erfarenheter av hälsa med ett särskilt fokus på kroppen (I) och belysa betydelsen av att delta i ett livsstilsprogram som den erfars av personer med psykiskt funktionshinder (IV) genomfördes narrativa intervjuer. I den kvalitativa forskningsintervjun byggs kunskap i ett samspel mellan två personer som samtalar om ett ämne av gemensamt intresse. Intervjun startar ofta med en inledande öppen fråga, varefter olika typer av uppföljningsfrågor ställs för att hjälpa intervjupersonen att bearbeta frågeställningen (Kvale 1997).

Den inledande frågan för delstudie I var: ” Kan du tala om för mig vad som du anser vara hälsa?” Exempel på en uppföljande fråga var: ”Hur känner du dig när du har hälsa?”. Intervjupersonerna uppmanades att berätta om en situation, en plats eller en tidpunkt i livet när man upplevt hälsa. Den andra huvudfrågan löd: ”Kan du berätta om hur du känner inför din kropp?” Intervjupersonerna uppmuntrades att berätta om vilken betydelse deras kroppsutseende hade för dem och deras erfarenheter av hur andra såg på dem. Intervjupersonerna inspirerades att prata så fritt som möjligt och uppföljningsfrågor ställdes för att uppmuntra till ett berättande (jfr Drew 1993).

Den inledande frågan för delstudie IV var: ” Kan du berätta för mig om dina erfarenheter av att delta i studiecirkeln hälsa och livsstil?” Den inledande frågan följdes av ytterligare frågor kring vad studiecirkeln betytt, varför man gick med i studiecirkeln, vilka var deras personliga mål etc. Intervjupersonerna uppmanades att berätta så fritt och öppet som möjligt.

Intervjuerna för delstudie I och IV varade mellan 21 och 68 minuter och spelades in på band varefter de skrevs ut ordagrant. Utskrifterna validerades därefter mot bandinspelningarna. Anteckningar fördes också under intervjuerna.

Delstudie II och III

Delstudierna II och III inleddes med att skriftligt och muntligt samtycke införskaffades varpå deltagarna randomiserades (deras stödboende/boendestödsteam) till en av de två studiegrupperna. Nio boendestöd och

två mobila boendestödsteam var aktuella för studien. Ett av boendestöden tackade nej till att vara med i studien. Randomiseringen genomfördes på boendestödsnivå genom lottdragning av en person utanför projektet. Fyra boende stöd och ett mobilt fick hälsointerventionen och fyra boendestöd och ett mobilt boendestödsteam fick kontrollinterventionen. Data insamlades under två månader före randomiseringen våren 2005 och under sex veckor våren 2006 efter att interventionen avslutats. I delstudie II insamlades base-line värden för HbA_{1c}, P-glukos, P-insulin, lipider, vilopuls, systoliskt och diastoliskt blodtryck, vikt, längd, midjemått. Dessa mått gav även underlag för kalkylering av BMI, HeartScore och Metabolt syndrom. Data kompletterades med demografiska data och data ur journaler med avseende på diagnos och aktuell medicinering. Stegmätare SilvaTM användes för att mäta fysisk aktivitet genom att mäta antalet steg i 10 timmar per dag under en vecka. Ett mått på fysisk arbetskapacitet erhöles genom att försökspersonerna genomgick ett bip-test; ISWT (Incremental Shuttle Walk Test) (Sing *et al.* 1992). ISWT-testet innebär att försökspersonerna går fram och tillbaka längs en 10- meter lång bana i en ökande hastighet som styrs av allt tätare ljudsignaler. Testet ger ett direkt värde på en individs individuella arbetskapacitet och förändring av densamma. Den upplevda ansträngningen före och efter testet mättes med Borg RPE Scale (Borg 1982). Båda testen uppvisar acceptabel validitet och reliabilitet (Lamb *et al.* 1999, Pfeiffer *et al.* 2002). Genom att använda variabler som ålder, kön, kolesterolnivå, systoliskt blodtryck och rökvanor beräknas ett HeartScore, vilket ger en skattning av den aktuella risken och 10-års risken att drabbas dödlig hjärtkärl sjukdom (CVD) (Håkansson *et al.* 2004, Wilhelmsen *et al.* 2004). Metabolt syndrom definierades enligt NCEP ATP III 2001 (National Institutes of Health 2001), (Tabell 1).

För att ha kontroll på kontaminerande variabler förde de två studiecirkelledarna dagböcker för varje grupp med avseende på faktorer som närvaro och eventuella förändringar i fysisk aktivitet och kost.

Vid insamlandet av follow-up data efter 12 månader fick försökspersonerna ett frågeformulär som konstruerats inför studien; ”Vad tycker du om hälsoprojektet”, inspirerad av Höglund (1993). Instrumentet avser att mäta tillfredställelsen över deltagandet. Frågeformuläret bestod av sex frågor med ja och nej alternativ samt 10

påståenden med fyra alternativ från ” Jag instämmer helt” till ”Jag tar helt avstånd från” (Tabell 7).

Inför delstudie III vars syfte var att undersöka hur ett livsstilsprogram påverkar psykiatriska och psykosociala faktorer besvarade försökspersonerna (de boende) frågeformulär under tre veckor före randomisering och tre veckor efter avslutad intervention. Frågeformulären åtföljdes av en skriftlig information om hur de skulle fyllas i och i de fall då assistans krävdes så skulle samma person assistera vid båda tillfällena (före och efter interventionen). Sextiofem procent (n=25) av de boende fyllde själva i sina frågeformulär och återstående (n=16) fick hjälp från sin personal, allt ifrån att få frågorna upplästa och/eller förklarade till att få hjälp med att fylla i frågeformulären utifrån den boendes muntliga anvisning. Antalet deltagare (inkluderat deltagare som exkluderats med anledning av medicinändring) med fullständigt ifyllda formulär varierade mellan 36 och 29 mellan de olika formulären. I interventionsgruppen varierade fullständiga formulär mellan 21-16 och i kontrollgruppen mellan 15-13.

För att mäta den hälsorelaterade livskvaliteten användes The Medical Outcome Study 36 Item Short Form (SF-36) (Ware & Sherbourne 1992). SF-36 är ett självskattningsinstrument utformat för forsknings- och uppföljningssammanhang. Sf-36 mäter åtta hälsodomäner. De fyra domänerna; fysisk funktion, rollbegränsning beroende på fysiska problem, kroppslig smärta och allmän hälsa kan summeras till en fysisk enhetssumma, PCS (Physical Component Score), och de fyra domänerna; vitalitet, social funktion, rollbegränsning beroende på känslomässiga problem och psykisk hälsa kan summeras till en psykisk enhetssumma, MCS (Mental Component Score). Studier visar att PCS och MCS täcker 85 procent av variansen i de åtta delsummorna i SF-36 (Ware *et al.* 1994a). För den svenska befolkningen är normvärdet 50,0 för respektive PCS och MCS. En lägre summa indikerar sämre hälsa (Sullivan *et al.* 2002). Den svenska versionen av SF-36 är testad (Sullivan *et al.* 1995, Sullivan & Karlsson 1998) och bedömd som ett tillförlitligt instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos personer med psykiska sjukdomar (Meijer *et al.* 2002). För patienter med schizofreni har en test retest reliabilitet på $\alpha = 0.83$ rapporterats och bedömts som tillräcklig av Pukrop *et al.* (2003).

Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) (Priebe *et al.* 1999) har använts för att mäta livskvalitet. Frågeformuläret mäter den objektiva livskvaliteten och den subjektiva tillfredställelsen med livet hos personer med psykisk sjukdom. Instrumentet innehåller 16 frågor, varav fyra av dem mäter den objektiva livskvaliteten som skattas utifrån en dikotomiserad skala med alternativen ”ja” eller ”nej” samt 12 frågor mäter tillfredställelsen med livet som helhet, arbete, psykisk hälsa, fysisk hälsa, ekonomisk situation, vänner, fritidsaktiviteter, boende, personlig trygghet, personer som personen bor med, familj och sexliv. Tillfredställelsen skattas på en 7-gradig skala av Likert- typ (1 = kan inte vara sämre till 7 = kan inte vara bättre) och en summapoäng av den subjektiva livskvaliteten kan beräknas. För en svensk, kvinnlig normalbefolkning (n=40) är summapoängen 5.6 (Eklund & Sandqvist 2006). Björkman och Svensson (2005) har reliabilitets- och validitetstestat den svenska versionen hos personer med allvarlig psykisk sjukdom och funnit instrumentet psykometriskt acceptabelt med avseende på inre konsistens och validiteten i överensstämmelse med de använda utvärderingsinstrumenten.

Global Assessment of Functioning Scale (GAF) (American Psychological Association 2002) mäter patientens generella psykosociala funktionsnivå. I studien III användes en reviderad version anpassat för självskattning (Bodlund *et al.* 1994). Instrumentet består av en 100-1 poängs skala indelad i tio nivåer. Den högsta nivån (100-91) med påståendet ”Du har under sista året inte haft några symtom och har fungerat utmärkt hemma, bland vänner och kamrater” till det lägsta (10-1) med lydelsen ”Du har under det sista året haft mycket allvarliga symtom och har behövt hjälp med allt” (Bodlund *et al.* 1994). En högre GAF- poäng indikerar en bättre psykosocial funktionsnivå (American Psychological Association 2002). Inget normvärde för befolkningen har kunnat finnas. Som självskattningsinstrument har det visat sig ha acceptabel reliabilitet. Bodlund *et al.* (1994) gjorde en jämförelse mellan fristående expertbedömningar och patienters självskattningar och visade på en korrelation på $r = 0.62$ varierande mellan $0.45 - 0.91$ beroende på olika diagnosgrupper. I allmänhet skattade patienterna sin psykosociala förmåga lägre än vad experterna gjorde.

Symtom Check List (SCL-90-R) (Derogatis 1983, Derogatis *et al.* 1973) används för att mäta förändringar i psykiatriska symtom. Det är ett självskattningsinstrument och innehåller 90 frågor som mäts på en 5 gradig skala med en uppmaning att ”Uppskatta

hur mycket du besvärats av problemet som beskrivs de sju senaste dagarna”, ”Inte alls” = 0 till ”väldigt mycket” = 4. SCL-90-R kvantifierar graden av psykopatologi utifrån nio symptomkonstruktioner somatisering, obsessive- kompulsivitet, interpersonell sensitivitet, depression, ångest, fobisk ångest fientlighet, paranoidt tänkande och psykoticism. I studie III beräknades en summapoäng; PST baserat på värdena för somatisering, depression och psykoticism. Normvärdet på PST för svensk allmänhet är för män 21.4 och för kvinnor 28.0 (Statens Institutionstyrelse 2002). Test-retest för SCL-90-R har prövats på 94 psykiatriska öppenvårdspatienter med blandade diagnoser och visade på en överensstämmelse på $r = 0.78-0.90$ (Derogatis 1983).

Känsla av sammanhang (KASAM), (Antonovsky 1987) är ett i en review av Eriksson och Lindström (2005) beskrivet som ett validt och reliabelt livsorienterat frågeformulär. Formuläret består av tre delskalor: (1) Begriplighet, förmågan att uppfatta stimuli som ordnade och förklarliga, (2) Hanterbarhet, förmågan att inse att inre och yttre resurser är tillgängliga och under kontroll för att möta olika krav och (3) Mening, i vilken grad en individ finner kraven som viktiga, utmanande, engagerande och värda satsning och engagemang. I studie III användes den svenska versionen KASAM13 med 13 frågor (Antonovsky 1987). Frågorna skattas på en sjugradig Lickert skala mellan ”1” och ”7”. Efter invertering av svaren på sex av frågorna kalkyleras en totalpoäng mellan 13 (låg känsla av sammanhang) och 91 (hög känsla av sammanhang). En totalpoäng på 60.8 för australiensisk befolkning har rapporterats av Pallant och Lae (2002) och 63.8 bland svenska studenter (Olsson *et al.* 2008). KASAM- instrumentet har även visat sig ha en god validitet med avseende på begrepps- och prediktiv validitet i en studie bland personer med schizofreni (Bengtsson-Tops & Hansson 2001b).

Bortfall och exklusioner

Delstudie II och III fick under pågående studie ett bortfall av fem boendedeltagare och tre personaldeltagare, samt därtill avhopp från själva interventions- och kontrollcirkelna utan att lämna studien fullt ut. De senare genomgick den fysiologiska uppföljningen (II) och besvarade frågeformulären vid uppföljningstillfället (III) och behandlades som intention to treat (jfr Lachin 2000) (Figur 1 och Figur 2). I delstudie II exkluderades data från deltagare som under

pågående studie blev insatta på behandling eller fick förändringar av ordinationen för blodtryck, diabetes och blodfetter, vilket ansågs kunna påverka resultatet (Tabell 4, 5 och 6). Personer som maximerat det fysiska arbetskapacitets testet (ISWT) vid baseline och follow-up exkluderades från den variabeln eftersom testet inte bedömdes vara tillräckligt utslagsgivande för dessa och därför inte kunde fånga förändringen i arbetskapacitet (Tabell 4, 5 och 6). I delstudie III exkluderades deltagare, som under studiens gång fått förändringar i sin läkemedelsbehandling av sin psykossjukdom (Tabell 8).

Det interna bortfallet i delstudie II bestod av att deltagare som inte genomförde alla tester och undersökningar vid follow-up. Orsaker till detta kunde vara sjukdom eller att de hade förhinder av andra skäl. Det interna bortfallet i delstudie III bestod av deltagarna inte besvarat hela eller delar av frågeformulären, eller missat något item (Tabell 4, 5, 6, 7 och 8).

Analys av data

Delstudie I

Som metod inför analys av data i delstudie I valdes Qualitative Description (QD) inspirerad av Sandelowski (2000). Denna metod eftersträvar att beskriva företeelser och erfarenheter i ett vardagligt språk där forskaren stannar kvar nära sina data, orden och företeelserna som de ter sig (Sandelowski 2000). QD är en analysmetod som rekommenderas särskilt vid planering, utveckling och förbättring av interventioner och behandlingar som riktar sig till personer med olika former av ohälsa och när direkta beskrivningar av erfarenheter och fenomen önskas (Sullivan-Bolyai *et al.* 2005). Datainsamlingen och analys eftersträvar att finna ”vem, vad och var” i erfarenheterna som är i fokus.

Mer konkret genomfördes analysen på följande sätt. Intervjupersonernas inspelade berättelser transkriberades ordagrant med markeringar för känslouttryck och pauser som går förlorad vid transkribering. Utskriften validerades mot inspelning för att säkerställa överensstämmelse (jfr Kvale 1997) och kompletterades med de anteckningar som förts under intervjun. Den utskrivna intervjutexten genomlästes flera gånger för att fånga en känsla av helheten. Därefter delades texten in i meningsenheter, ord, meningar eller textavsnitt innehållande aspekter relaterade till

varandra genom sitt innehåll eller sammanhang. I nästa steg kondenserades meningsenheterna, en förkortning utan att gå miste om dess kärna. Därefter kodades meningsenheterna. Den satta koden relaterar till innehållet i meningsenheten och kontext och underlättar den fortsatta dataanalysen (jfr Graneheim & Lundman 2004). Koderna sorterades därefter in i elva subkategorier utifrån skillnader och likheter. Slutligen bearbetades subkategorierna fram och tillbaka mellan delar av texten och texten som helhet, varefter tre kategorier växte fram och kunde benämnas. Erfarenheterna av hälsa och kropp integrerades och kategorierna benämndes utifrån innehållet och kan ses som beskrivande summering av intervjupersonernas uttalanden (jfr Sandelowski 2000).

Delstudie II och III

Samtliga data i delstudie II och III analyserades på grundval av "intention to treat" vilket i detta fall innebär att deltagare som randomiserats till interventionsgruppen eller kontrollgruppen och där uppföljningarna inte är kompletta, i analyserna behandlats som fullvärdiga deltagare i studien. Detta för att undvika att bortfall av deltagare som blivit randomiserade orsakar ett systematiskt fel (bias) (jfr Lachin 2000). Jämförelser mellan intervention och kontrollgrupp i delstudie II genomfördes med Pearson χ^2 test och Fishers Exact Test för kategori variabler. På kontinuerliga variabler användes Students t-test. Paired-sample t-test användes för att jämföra data före och efter interventionen. One-way of variance (ANOVA), Analysis of covariance ANCOVA, logistisk regression och klusteranalys användes för jämförelser mellan grupper. Ett p -värde på ≤ 0.05 bedömdes om signifikant. För de statistiska beräkningarna i delstudie II användes SPSS för Windows version 12.0.1. Chicago: SPSS Inc.

I delstudie III genomfördes jämförelser av mellan intervention och kontrollgrupp med Pearson χ^2 och Fishers Exact Test för kategorivariabler. Students t-test användes på kontinuerliga variabler. För jämförelser pre- och postintervention användes Paired-sample t-test och One-way ANCOVA. Wilcoxon Signed Rank Test användes för att identifiera förändring mellan pre- och postintervention i ranking av kategoriska data. Analysis of variance ANOVA användes för att beräkna närvarons inverkan på utfallet hos grupperna i studien. Ett p -värde på ≤ 0.05 bedömdes som signifikant. För de statistiska beräkningarna i delstudie III användes SPSS för Windows, Rel. 14.0. 2005. Chicago: SPSS Inc.

Delstudie IV

Med syftet att belysa betydelse av att delta i en studiecirkel med hälsoinriktat innehåll användes en fenomenologisk-hermeneutisk metod vid analysen. Metoden som inspirerats av den franske filosofen Paul Ricoeur (1976) används och är delvis utvecklad vid institutionen för omvårdnad, Umeå Universitet (Häggström 1998, Rasmussen *et al.* 2000, Söderberg *et al.* 1999) samt universitetet i Tromsø (Lindseth *et al.* 1994, Talseth *et al.* 1999). Metoden är på senare tid utförligt beskriven av Lindseth och Norberg (2004) och praktiserad av Lindqvist *et al.* (2006) och Gustafsson *et al.* (2007) bland många andra.

Metoden innebär en beskrivning och tolkning av människors levda erfarenheter av ett fenomen sedan deras berättelser har nedtecknats i en text. Texten är endast talande om den tillägnas oss som läsare, görs till vår egen och aktualiseras och sätts in i den situation som läsaren befinner sig i (Kristensson- Uggla 1994, Ricoeur 1991). Texten ger läsaren tillträde till en värld att tolka. Syftet är inte att nå förståelse av textförfattarens intentioner (utterer's meaning) utan textens mening (utterance meaning) bortom författarens situation och vår situation som läsare (reader's meaning) (Ricoeur 1976, s. 92). En fenomenologisk-hermeneutisk ansats kan förstås som en dialektisk rörelse mellan helhet och delar av texten och en rörelse mellan förståelse och förklaring.

Intervjupersonernas inspelade berättelser transkriberades ordagrant med markeringar för känslouttryck, pauser och annan viktig information. Utskriften validerades mot inspelning för att säkerställa överensstämmelse (jfm. Kvale 1997). En första genomläsning av texten gav en första tolkning, en naiv förståelse, som var ett första försök att greppa betydelsen som uttrycks i texten som helhet (i detta fall betydelsen av fenomenet av att ha deltagit i ett livsstilsprogram), vilket ger en inriktning inför den andra fasen av analysen. I den andra fasen granskas hela texten (alla intervjuer tillsammans) genom en strukturanalys efter tydliga begrepp. I denna studie användes en tematisk analys där texten delades in i meningsenheter med en egen innebörd. Meningsenheterna varierade i längd. De lästes igenom och begrundades och sorterades beträffande likheter och skillnader. De kondenserades, abstraherades och formade sub-teman och teman. Benämningarna av teman utvecklades i överensstämmelse med sub-teman och prövades i förhållande till den

naiva förståelsen. Slutligen lästes hela texten om igen, varvid den naiva förståelsen och teman begrundades över i relation till vad som står att läsa i litteraturen om den levda erfarenheten, varpå en samlad förståelse formulerades (jfr Lindseth & Norberg 2004).

Etiska överväganden

Muntlig och skriftlig information om projektet utformades i överensstämmelse med riktlinjerna i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association) och delgavs både boende och personal. Informerat samtycke inhämtades från dem som deltog i studien.

En intervention av detta slag med bland annat ökad fysisk aktivitet medför risker för en otränad person, samtidigt som en passiv livsstil i sig medför ökade risker. Fördelen av att öka den fysiska aktiviteten och i övrigt förändra livsstilen under kontrollerade former ansågs överväga de eventuella riskerna. För att undvika risken att kränka eller stigmatisera någon utgick erbjudandet till att delta till samtliga boende och personal oavsett om man var i behov av en livsstilsförändring eller inte. En randomiserad kontrollerad design innebär av deltagarna anmält sig till något de önskar eller känner sig ha behov av, men metoden kräver att vissa inte kommer att få ta del av det som de har anmält sig för, utan blir "bortlottade" till en kontrollgrupp. Det kunde upplevas som orättvist och ge upphov till besvikelse. Det var en av anledningarna till att även kontrollgruppen erbjöds en studiecirkel. Vidare gavs löfte om att kontrollgruppen påföljande år skulle få studiecirkeln i hälsa, vilket också infriades. Dessa förutsättningar gavs muntligen och skriftligen inför studiens start. Deltagarna genomgick en hälsokontroll, vilket kunde uppdaga för den enskilde okända hälsoproblem och risker för framtida sjukdom, vilket i sin tur kunde skapa oro. Deltagare som uppvisade avvikelser i fysiologiska parametrar som krävde behandling informerades om det och remitterades till sin närsjukvårdscentral. Frivillighet i deltagandet tillämpades dock. Det var även möjligt att delta i studiecirkeln aktiviteter utan att delta i själva studien. Personalmedlemmar deltog i studien på liknade villkor som de boende. Detta kunde upplevas som kontroversiellt eftersom en privat sfär – min hälsa på så sätt delvis flyttades in i arbetsplatsen. Den anställda kunde också riskera att känna sig "blottad" inför de boende. Frivillighet tillämpades dock. Samtidigt som "informerat samtycke" tillämpades konsekvent, liksom möjligheten att när som helst dra tillbaka sitt samtycke till att delta, innebar

insatsen karaktär av gruppaktivitet, att ett visst grupptryck kunde förekomma. Detta innebär att deltagarna kunde känna sig som "svikare" om de drog sig ur.

Projektledning och ledare hade en särskild uppmärksamhet mot de tänkbara problemen och sökte underlätta för dem som önskade att avsluta att göra det med "bibehållet ansikte". De genomförda intervjuerna kunde skapa obehag hos den intervjuade, varför stor aktsamhet och lyhördhet krävdes från forskarens sida. Studien är godkänd Forskningsetiska kommittén, Medicinska fakulteten, Umeå universitet, dnr. 04-1777M.

RESULTAT

Delstudie I

I delstudie I var syftet att beskriva den levda erfarenheten av hälsa och kropp bland personer med psykiskt funktionshinder. Hälsa beskrivs som *att ha ett liv som andra har*. För att tydliggöra vad man menar ges exempel på områden som man menar är viktiga för upplevelsen av hälsa som till exempel att ha en egen familj, arbete, en god fritid, ett sexliv, en trygg miljö och ekonomi. Att ha ett liv som andra innebär också att vara som andra med eget värde, varaktiga relationer, känna sig accepterad och inte bli diskriminerad av sin omgivning på grund av sitt psykiska funktionshinder eller för sin kropps utseende. Hälsa beskrivs också som *frånvaro av psykiska och fysiska problem* vilket innebär att slippa symtom från den psykiska sjukdomen, men också sekundäreffekter av sjukdom som påverkar det dagliga livet, såsom att kunna känna hopp inför framtiden, att ha självförtroende, självkänsla och ha fysisk och psykisk energi. Det finns en oro över den fysiska ohälsan som uttrycks i en osäkerhet gentemot sjukvårdssystemet, men också i en insikt i livsstilens inverkan. Den fysiska ohälsan uttrycks i form av att kroppen inte fungerar som den ska, den smärtar, värker och ses i vissa fall som en börda, något man inte vill se eller befatta sig med och som ibland är kopplad till dålig självkänsla. I kategorin *Hälsa är att kunna påverka sin hälsa* uttrycker intervjupersonerna en kunskap om och en vilja att påverka den fysiska hälsan genom att leva på ett sätt som innebär att man tar ansvar över hälsofaktorer som till exempel övervikt och rökning. Intervjupersonerna gav exempel på faktorer som påverkar den psykiska hälsan positivt som att ha positiva relationer till andra personer, att göra saker som man tycker om eller som ger positiva erfarenheter som att vara i naturen, trädgårdsskötsel, musik, skriva, rida etcetera.

Delstudie II

Demografiska data för delstudie II (som omfattar både boende och personal) och delstudie III redovisas i Tabell 3. Data visar på en viss obalans mellan interventionsgrupp och kontrollgrupp inom flera områden. Förekomsten av schizofreni och metabolt syndrom, definierat enligt NCEP ATP III 2001, är signifikant vanligare i interventionsgruppen jämfört med kontrollgruppen (Tabell 3). Däremot finns det inga skillnader med avseende på kroppsvikt, BMI, förekomst av antipsykosmedicinering och tobaksbruk. Den genomsnittliga tiden sedan sjukdomsdebut är jämförbar mellan män (15,1 år) och kvinnor (13,1 år) och en utbildningsnivå på minst gymnasienivå hos 34 procent hos de boende. Rökning förekommer hos 46 procent av de boende i studiepopulationen och 22 procent både röker och snusar.

Även bland personalen är det obalans i viktiga hälsoparametrar, vilket visar sig i signifikant fler personer med metabolt syndrom och högre BMI jämfört med kontrollgruppen (Tabell 3). De väger också mera, vilket gäller både män och kvinnor, även om skillnaden inte är signifikant. I delstudie II redovisar 83 procent av personalen en utbildningsnivå på gymnasium eller däröver, oftast i form av vård- eller socialserviceutbildning. Tobaksbruket utgörs av 7 procent som röker och 34 procent snusar, men ingen som både snusar och röker.

Tabell 3. Demografiska data och baseline data över interventions- och kontrollgrupp; boende och personal

Variabel	Intervention boende (n=24)	Kontroll boende (n=17)	p ^a	Intervention personal (n=22)	Kontroll personal (n=19)	p ^a
Män, n	13	12	ns ^b	8	8	ns ^b
Kvinnor, n	11	5	.00 ^b	14	11	
Ålder år (range)	39,8 (23-59)	42,8 (22-71)	ns ^c	42,3 (27-56)	45,4 (33-62)	ns ^c
År sed. sjukd.debut (SD)	15,1 (8,6)	13,1 (9,4)	ns ^c	NA	NA	
Ensamboende	18	13	ns ^d	1	2	ns ^d
Arbete/skyddat arbete,	1	4	ns ^d	NA	NA	
Sjukersättning	23	11	.003 ^b	NA	NA	
Schizofreni	17	6	.011 ^b			
Bipolär sjukdom	1	2			1	
Annan psykos sjukdom	3	4			1	
Annan psykiatrisk diagn.	3	5				
Antipsykotisk mediciner.	18	12	ns ^d			
Rökare, daglig	12	7	ns ^b	2	2	ns ^d
Snusare, dagl.	11	6	ns ^b	6	8	ns ^d
Vikt, medelvärde (kg) män (SD)	103,6 (17,7) (n=13)	99,2 (20,6) (n=11)	ns ^c	95,5 (18,0) (n=8)	83,2 (7,2) (n=7)	ns ^c
Vikt, medelv. (kg) kvinnor (SD)	86,8 (29,1) (n=11)	67,3 (15,5) (n=4)	ns ^c	81,0 (16,4) (n=11)	70,3 (18,8) (n=14)	ns ^c
Metabolt syndrom (n)	16	5	.042 ^b	7	1	.044 ^d
BMI, kg/m ² medelv (SD)	31,1 (7,5) (n=24)	29,4 (5,7) (n=15)	ns ^c	29,0 (4,5) (n=22)	25,7 (4,5) (n=18)	.028 ^c
BMI, kg/m ² medelv. män (SD)	31,6 (4,6) (n=13)	30,7 (5,5) (n=11)	ns ^c	30,0 (4,5) (n=8)	26,5 (2,4) (n=7)	ns ^c
BMI kg/m ² medelv. kvinnor (SD)	30,6 (10,1) (n=11)	25,9 (5,6) (n=4)	ns ^c	28,5 (4,6) (n=11)	25,3 (5,5) (n=14)	ns ^c
Närvaro % m (SD)	46,4 (27,8)	63,1 (37,31)	ns ^c	22,6 (21,7)	30,5 (41,9)	ns ^c

Anm. ^aSkillnader signifikant vid p<.05 för alla test. ^b Pearson chi². ^cT- test for independent samples

^d Fischer's exact Test

Effekter av interventionen bland boende och personal

Vid studiens slut kunde en signifikant minskning av antalet deltagare med metabolt syndrom ses i interventionsgruppen, men inte i kontrollgruppen, där antalet snarare ökade (Tabell 4). Medelvärdet för riskfaktorer för metabolt syndrom minskade signifikant i interventionsgruppen i jämförelse med kontrollgruppen, med en signifikant minskning av medelvärdet på systoliska blodtrycket och ökning av medelvärdet på HDL jämfört med baseline. Ökningen av HDL kunde också ses i kontrollgruppen. I båda grupperna kunde också en signifikant ökning ses av

medelvärdet på Hba1c i båda grupperna jämfört med baseline. I kontrollgruppen noterades även en signifikant ökning av arbetskapacitet (ISWT) jämfört med baseline. Inga skillnader kunde ses med avseende på vikt, BMI, midjemått och stegmängd per dag vid en jämförelse av de båda boende grupperna. Inga förändringar kunde ses vid analyser inom grupper och mellan grupper med avseende på ålder och kön.

Tabell 4. Förändringar i fysiologiska parametrar; boende och personal. Jämförelse mellan och inom grupper.

Variabel	Intervention				Kontroll				
	Base line		Follow-up		Base line		Follow-up		
	n	Medelv. (SD)	Medelv. (SD)	p ^a	n	Medelv. (SD)	Medelv. (SD)	P ^a	P ^b
Hba1c %	40	4,01 (.60)	4,38 (.62)	.000	26	3,96 (0,33)	4,13 (.31)	.000	ns
Insulin	37	11,87(9,52)	16,24 (12,9)	.01	26	9,95 (9,52)	10,98 (9,06)	ns	ns
P-glukos mmol/l	43	5,36 (.78)	5,41 (.95)	ns	28	5,09 (.71)	5,32 (.67)	ns	ns
HDL ^d mmol/l	43	1,23 (0,39)	1,31 (0,45)	.008	27	1,51 (.52)	1,68 (.78)	.045	ns
Triglycerid ^d mmol/l	43	1,96 (1,14)	1,81 (.93)	ns	27	1,41 (.89)	1,49 (.91)	ns	ns
Bltr- syst ^e mmHg	37	140 (20)	127 (20)	.000	23	122 (18)	123 (18)	ns	ns
Midja män cm	19	111 (13)	109 (12)	ns	12	107(16)	107 (17)	ns	ns
Midja kvinnor cm	22	100 (19)	100 (20)	ns	12	85 (13)	84 (13)	ns	ns
Vikt kg	41	92,1 (22,5)	91,2 (21,9)	ns	24	83,2 (24,3)	82,9 (23,7)	ns	ns
BMI kg/m ²	41	30,4 (6,4)	30,1 (6,3)	ns	24	28,0 (6,0)	27,8 (5,5)	ns	ns
ISWT meter ^f	26	570 (212)	615 (223)	ns	21	592 (222)	724 (255)	.000	ns
Steg/dag medel	22	6284(4148)	6218 (3115)	ns	17	7168 (2937)	6219 (3287)	ns	ns
Metabola riskfakt. ^{d,e}	40	2,60 (1,25)	1,90 (1,35)	.000	26	1,23(1,21)	1,35 (1,32)	ns	.001 ^h
Metabolt syndrom. ^{d,e}	40	n=20	n=14	.000 ^c	26	n=4	n=7	.047 ^g	ns ⁱ

Anm: ^a Paired sample t- test. ^b ANCOVA mellan grupper. ^c Pearson Chi-Square.

^d Utesluten pga behandling för höga lipider; 1 kontroll, ^e Uteslutna pga. blodtrycksbehandling; 3 intervention and 1 kontroll, ^f Uteslutna efter att ha maximerat test vid baseline och follow-up; 6 intervention and 10 kontroll, ^g Fisher's Exact Test, ^h Justerat för stödboende. ⁱ Logistisk regression.

Resultaten för boende och personal har separerats i Tabell 5. och 6. och jämförelser har gjorts mellan och inom grupperna.

Effekter av interventionen bland boende

Boende (Tabell 5.) i interventionsgruppen hade signifikant minskat medelvärdet på riskfaktorer för metabolt syndrom vid follow-up jämfört med baseline och även jämfört med kontrollgruppen, och även minskning antalet personer med metabolt syndrom hade minskat från 13 till 10. En signifikant minskning av medelvärdet på det systoliska blodtrycket jämfört med baseline kunde även iaktas efter 12 månader. Bland boende i kontrollgruppen sågs en signifikant ökning av arbetskapaciteten (ISWT). Båda grupper noterade en signifikant ökning av Hba1c vid jämförelse med baseline. I båda grupper kunde en signifikant minskning av triglycerider iaktas bland boende över 40 år vid en kontroll för ålder och kön.

Tabell 5. Förändringar i fysiologiska parametrar; boende.

Variabel	Intervention				Kontroll				
	n	Medelv. (SD)	Medelv. (SD)	P ^a	n	Medelv. (SD)	Medelv. (SD)	P ^a	P ^b
Hba1c %	21	4,21 (.51)	4,41 (.78)	.004	12	4,09 (.29)	4,27 (.30)	.002	ns
Insulin	20	14,95 (11,32)	20,38 (18,09)	ns	13	14,57 (10,78)	16,20 (10,09)	ns	ns
P-glukos mmol/l	23	5,52 (.93)	5,61 (1,17)	ns	14	5,13 (.97)	5,6 (.77)	ns	ns
HDL mmol/l	23	1,13 (.37)	1,21 (.45)	ns	13	1,36 (.61)	1,63 (1,08)	ns	ns
Triglycerid mmol/l	23	2,14 (1,06)	1,99 (.94)	ns	13	1,90 (1,07)	1,95 (1,09)	ns	ns
Bltr- Syst ^d mmHg	19	139,0 (18,3)	124,9 (22,3)	.01	12	126,7 (22,9)	125,4 (21,9)	ns	ns
Midja män cm	12	113 (14)	110 (13)	ns	9	113 (12)	113 (14)	ns	ns
Midja kvinnor cm	9	107 (25)	108 (27)	ns	4	86 (15)	83 (16)	ns	ns
Vikt kg	21	96,9 (25,2)	96,0 (24,1)	ns	13	90,9 (25,7)	90,0 (26,7)	ns	ns
BMI kg/m ²	21	31,4 (7,7)	31,1 (7,4)	ns	13	29,7 (6,7)	29,3 (6,0)	ns	ns
ISWT meter ^e	16	475 (170)	493 (182)	ns	14	552 (232)	650 (263)	.02	ns
Steg/dag medel	9	4884 (5645)	5586 (3313)	ns	8	6487 (2743)	4655 (3204)	ns	ns
HeartScore init. risk% ^d	21	1,05 (1,07)	0,86 (1,07)	ns	13	1,46 (2,78)	1,69 (2,81)	ns	ns
HeartScore 10 år risk% ^d	21	5,19 (3,58)	4,67 (3,90)	ns	12	4,25 (2,63)	4,08 (3,5)	ns	ns
Metabola riskfaktor ^d	21	3,00 (1,34)	2,24 (1,44)	.000	12	2,00 (1,20)	2,08 (1,38)	ns	.003 ^g
Metabolt syndrom ^d	21	n=13	n=10	.001 ^f	12	n=4	n=6	ns ^f	ns ^h

Anm: ^a Paired sample t- test, ^b ANCOVA mellan grupper, ^c Pearson Chi-Square, ^d Uteslutna pga blodtrycksbehandling; 2 interventioner och 1 kontroll, ^e Uteslutna efter att ha maximerat test vid baseline och follow-up; 2 kontroller, ^f Fisher's Exact Test, ^g Justerat för stödboende, ^h Logistisk regression.

Effekter av interventionen bland personal

Personal (tabell 6.) uppvisade, förutom en signifikant högre ökning av Hba1c i interventionsgruppen, inga effekter vid jämförelser mellan grupperna. Vid en jämförelse inom grupperna uppvisade interventionsgruppen en signifikant minskning av medelvärdet på systoliska blodtrycket och antalet personer med metabolt syndrom och riskfaktorer för metabolt syndrom jämfört vid baseline. I kontrollgruppen ökade däremot blodtrycket och förekomsten av metabolt syndrom signifikant, medan arbetskapacitet (ISWT) också förbättrades signifikant vid follow-

up. Vikt och fysisk aktivitet förändrades inte i de båda grupperna. Vid kontroller för ålder och kön noterades en signifikant förbättring av 10 års- risken för hjärtkärlsjukdom bland kvinnorna i interventionsgruppen jämfört med manlig personal.

Tabell 6. Förändringar i fysiologiska parametrar; personal.

Variabel	Intervention				Kontroll				
	Base line		Follow-up		Base line		Follow-up		
	n	Medelv. (SD)	Medelv. (SD)	<i>P</i> ^a	n	Medelv. (SD)	Medelv. (SD)	<i>P</i> ^a	<i>P</i> ^b
Hba1c %	19	3,79 (.62)	4,13 (.34)	.003	14	3,85 (.33)	4,01 (.26)	.008	.047
Insulin	17	8,25 (5,12)	11,36 (7,56)	,036	13	5,33 (5,12)	5,76 (3,20)	ns	ns
P-glukos mmol/l	20	5,17 (.57)	5,19 (.55)	ns	14	5,05 (.31)	5,01 (.36)	ns	ns
HDL ^e mmol/l	20	1,34 (.40)	1,43 (.44)	ns	14	1,65 (.40)	1,72 (.34)	ns	ns
Triglycerid ^e mmol/l	20	1,74 (1,21)	1,61 (.89)	ns	14	,96 (.25)	1,06 (.37)	ns	ns
Bltr- syst ^f mmHg	19	142,6 (22,8)	129,9 (16,6)	.001	11	116,2 (6,6)	120,4 (13,8)	,006	ns
Midja cm	20	100,2 (13,4)	99,1 (12,9)	ns	11	84,9 (11,1)	85,7 (10,8)	ns	ns
Vikt kg	20	87,1 (18,7)	86,1 (18,6)	ns	11	74,0 (19,9)	74,5 (17,3)	ns	ns
BMI kg/m ²	20	29,4 (4,6)	29,0 (4,8)	ns	11	25,9 (5,3)	26,1 (4,6)	ns	ns
ISWT meter ^g	15	822 (207)	880 (140)	ns	13	832 (227)	940 (140)	.016	ns
Steg/dag medelv	13	7253 (2527)	6656 (3025)	ns	9	7774 (3128)	7609 (2830)	ns	
HeartScore in. risk % ^{ef}	20	0,50 (0,51)	0,45 (0,51)	ns	14	0,36 (0,49)	0,36 (0,63)	ns	ns
HeartScore 10 år risk% ^{ef}	20	3,15 (2,18)	2,45 (1,70)	,003	14	1,77 (1,01)	1,92 (1,18)	ns	ns
Metabola riskfakt ^{ef}	19	2,16 (1,01)	1,52 (1,17)	.001	14	0,57 (0,75)	0,71 (0,91)	ns	ns ^h
Metabolt syndrom ^{ef}	19	n=7	n=4	.009 ^d	14	n=0	n=1		ns ⁱ

Anm: ^a Paired sample t- test. ^b ANCOVA mellan grupper, ^c Pearson Chi-Square. ^d Fisher's Exact Test, ^e Uteslutna pga. behandling för höga blodfetter; 1kontroll, ^f Uteslutna pga blöttrycksbehandling; 1 intervention, ^g Uteslutna pga. av maximering av test vid baseline; 9 intervention and 9 kontroll, ^h Justerat för stödboende, ⁱ logistisk regression.

Tillfredställelse över deltagandet i interventionen

I delstudie II fick samtliga deltagare även besvara ett frågeformulär om sin tillfredställelse över sitt deltagande i studien (Tabell 7). Både boende och personal i respektive intervention och kontrollgrupper skulle rekommendera en vän att gå en

liknande studiecirkel och bedömde att studiecirkeln varit till hjälp att förändra deras livsstil. Vidare ansåg samtliga boende att personalens deltagande var positivt. Personalen i interventionsgruppen var mera positiva till att delta i sin studiecirkel än de i kontrollgruppen. En majoritet av de svarande ansåg att personalens deltagande hade haft en positiv inverkan på relationerna mellan boende och personal.

Tabell 7. Tillfredsställelse över deltagandet i studien bland boende och personal.

Uttalande	Intervention		Kontroll	
	Persona In (%)	Boende n (%)	Persona In (%)	Boende n (%)
Jag skulle rekommendera en vän att gå en liknade studiecirkel.	22 (100)	14 (93)	14 (100)	10 (90)
Jag håller helt eller delvis med om studiecirkeln i livsstilsfrågor har varit till hjälp för mig att förändra min livsstil.	21 (62)	15 (73)		
Jag håller helt eller delvis med om att studiecirkeln i Färg och form har varit viktig för mig.			16 (56)	12 (50)
Jag håller helt eller delvis med om att personalens deltagande har varit positivt för mig.		15 (100)		10 (90)
Jag håller helt eller delvis med om att mitt deltagande har varit en positiv erfarenhet för mig.	20 (90)		14 (43)	
Jag håller helt eller delvis med om att mitt deltagande har varit positivt för mina relationer med boende/personal.	22 (74)	15 (93)	15 (73)	7 (71)

Delstudie III

Effekter av interventionen bland boende

I delstudie III, vars syfte var att undersöka hur den tidigare beskrivna interventionen påverkar psykologiska och psykosociala faktorer, känsla av sammanhang och livskvalitet bland personer med psykiskt funktionshinder med avseende på hypoteserna A- G. Hypoteserna var att ett deltagande i en 12 månaders intervention bestående av studiecirkel med teoretisk och praktisk kunskap i livsstilsfrågor skulle i jämförelse med en kontrollgrupp: A. öka den hälsorelaterade livskvaliteten, B. öka den subjektiva livskvaliteten, C. öka den psykosociala funktionsnivån, D minska psykiatriska symtomen och E. öka känslan av sammanhang. Vidare fanns antagandet att det finns F. ett förhållande mellan förändringar i fysisk hälsa mätt i riskfaktorer

för metabolt syndrom och förändringar psykosocial funktionsnivå och slutligen G. ett förhållande mellan närvaro och utfall.

I enlighet med de uppställda hypoteserna A,B,C, och D kunde inte någon signifikant förändring iaktas beträffande hälsorelaterad livskvalitet, subjektiv livskvalitet, funktionsnivå eller symtom . Däremot påverkades känsla av sammanhang av interventionen (hypotes E). Deltagarna i interventionsgruppen uppvisade en signifikant ökning av känsla av sammanhang (KASAM) vid follow-up jämfört med baseline och jämfört med kontrollgruppen. Vidare kunde en signifikant förbättring i psykosocial funktion mätt med GAF ses vid en jämförelse med baseline (hypotes C) (Tabell 8). Denna förändring sågs inte hos kontrollgruppen.

Vid en analys av delskalorna för KASAM uppvisade interventionsgruppen signifikanta förbättringar främst inom delskalorna hanterbarhet och begriplighet. I kontrollgruppen sågs en signifikant förbättring inom delskalan hanterbarhet.

Tabell 8. Förändringar i hälsorelaterad livskvalitet (SF36), livskvalitet (MANSA), symtom (SCL90) och Känsla av Sammanhang (KASAM13) bland personer med psykiska funktionshinder. Jämförelser mellan och inom grupper.

Variabel	Intervention				Kontroll				
	Base line		Follow-up		Base line		Follow-up		
	n	Medelv. (SD)	Medelv. (SD)	p ^a	n	Medelv. (SD)	Medelv. (SD)	P ^a	P ^b
SF36 PCS	15	42,9 (9,0)	43,9 (9,3)	ns	14	47,4 (7,0)	46,9 (9,4)	ns	ns
SF36 MCS ^f	14	34,8 (13,1)	35,7 (14,0)	ns	13	39,1 (16,7)	41,1 (15,3)	ns	ns
MANSA tot. sum.	20	4,4 (0,9)	4,3 (1,3)	ns	14	4,4 (0,9)	4,5 (1,0)	ns	ns
MANSA Tillfredst med fys hälsa	20		Pos rank=6 Neg rank=5 Ties=9	ns ^c	13		Pos rank=5 Neg rank=4 Ties=4	ns ^c	
MANSA Tillfredst med psyk hälsa ^f	19		Pos rank=7 Neg rank=1 Ties=11	ns ^c	12		Pos rank=5 Neg rank=2 Ties=5	ns ^c	
GAF ^f tot sum	17	62,8 (13,1)	69,2 (20,0)	.041	12	69,0 (21,9)	70,5 (17,0)	ns	ns
SCL90 tot sum ^f	18	113,0 (72,1)	105,0 (74,4)	ns	14	98,0 (78,7)	90,0 (74,7)	ns	ns
SCL 90 Somatiska symt	18	1,20 (0,90)	1,14 (0,90)	ns	15	0,84 (0,71)	0,80 (0,71)	ns	ns
SCL90 Depress symt	20	1,37 (0,93)	1,40 (0,85)	ns	15	1,20 (1,09)	1,09 (1,03)	ns	ns
SCL90 Psyk symt. ^f	18	0,99 (0,85)	0,86 (0,84)	ns	14	1,04 (1,06)	0,90 (0,96)	ns	ns
KASAM tot sum ^f	17	52,8 (17,0)	61,2 (19,4)	.009	14	57,2 (16,3)	57,8 (19,0)	ns	.050

Anm. ^a Pair sample t-test, ^bANCOVA mellan grupper, ^c Wilcoxon Signed Rank Test, ^fUtesluta pga. förändring av psykosbehandling; 3 intervention och 1 kontroll.

Närvarons inverkan på resultatet i delstudie II och III

Närvaron redovisas i Tabell 3. Interventionsgruppen genomförde under 12 månader mellan 68-76 studiecirkelträffar och kontrollgruppen mellan 40-48 träffar. Bortfallet inkluderat intention to treat-individerna uppgick till 33 procent. Medianvärdet på en närvaro av 51 procent bestämdes som brytpunkt mellan högt och lågt deltagande. Det var ingen signifikant skillnad i relation till de flesta redovisade utfallsmått mellan

deltagare med högt respektive lågt deltagande. Emellertid kunde bland de boende i interventionsgruppen (delstudie II) med hög närvaro ses en signifikant minskning i kroppsvikt jämfört med de med låg närvaro. I kontrollgruppen noterades bland de boende en signifikant ökad initial risk och ett ökat 10-års risk för hjärtkärlincident (HeartScore) hos de med hög närvaro. Bland personalen sågs en signifikant relation mellan lågt HbA1c och hög närvaro. I delstudie III är ett högt KASAM signifikant relaterat till hög närvaro. Inget liknade interaktion kunde ses i relation till andra värden i interventions- eller kontrollgrupp.

Delstudie IV

I delstudie IV var syftet att belysa betydelsen av att delta i ett livsstilsprogram som den erfars av personer med psykiskt funktionshinder. Den första tolkningen av den samlade intervjutexten visade på att betydelsen av att delta i ett livsstilsprogram innebär att påbörja en väg till förbättrad hälsa och välbefinnande. Det dagliga livet får en annan mening med nya unika erfarenheter. Personalens deltagande är ett viktigt stöd och innebär en önskan om och möjligheter till en djupare personlig relation. Ett deltagande i ett livsstilsprogram kan också innebära att hoppet om ett annat liv väcks, vilket också kan inkludera ett hopp om en vändpunkt till återhämtning från den psykiska ohälsan.

I strukturanalysen framträdde fyra teman; Min hälsa kan förbättras, Det dagliga livet har delvis getts ett förändrat innehåll, En ökad känsla av närhet och jämlikhet med personalen och Bli medveten om livssituationen.

Min hälsa kan förbättras

En betydelse av delta i ett livsstilsprogram i studiecirkelform för personer med psykiskt funktionshinder är insikten om att hälsan kan förbättras även om det finns hinder som måste tas hänsyn till. Ett deltagande väcker hopp om ett hälsosammare liv. Temat innehåller beskrivningar om önskan och hopp om att minska i vikt, att bli starkare och förbättra konditionen genom att få mera kunskap om kost och träning i teori och i praktik.

Det beskrivs en önskan om att förändra sina vanor och att bli mera aktiv. Texten uttrycker att ett deltagande kanske öppnar möjligheten till en hälsosammare livsstil,

att prova nya aktiviteter med hopp om att väcka ett nytt intresse som kan bli en viktig del i livet. Men det finns också låga förväntningar, som uttrycks i att man deltar bara för att man uppmanats till det eller för att man vill prova något nytt.

Deltagande i ett livsstilsprogram innebär en möjlighet att få känna sig mera i form och starkare. Vissa av deltagarna berättar om hur de redan påbörjat förändringar i vardagen vid tidpunkten för intervjun såsom att äta hälsosammare och minska sockerintaget och att studiecirkelarna medfört en viktning och ökad känsla av välbefinnande. Hos några uttrycks förvåning över oväntade effekter såsom förbättrad aptit och mindre symtom.

Deltagande i ett livsstilsprogram betyder också att omständigheter uppenbaras som påverkar möjligheten att förbättra hälsan för personer med psykiskt funktionshinder. Texten talar i detta fall om fysiska och psykiska hinder som dålig kondition, dålig koordinationsförmåga, trötthet som har sin grund i medicinering, social fobi, och dålig uthållighet. Vissa av dessa hinder kan avhjälpas genom att gå en cirkel och kringgå utifrån hur studiecirkelledaren genomför sitt uppdrag och bemöter deltagarna

Det dagliga livet har delvis getts ett förändrat innehåll.

Innebörden av att delta i ett livsstilsprogram i studiecirkelform för personer med psykiskt funktionshinder är att det dagliga livet delvis får ett förändrat innehåll med nya erfarenheter och att vara del i något att vara stolt över. Texten talar om studiecirkeln som ett sätt att bryta tristessen i dagliga livet.

Deltagandet i ett livsstilsprogram blir en viktig del i det dagliga livet, något inspirerande, som ger struktur, något att se fram emot, speciellt för dem som är sysslösa, men ger också tillfällen till nya positiva erfarenheter som att äta nya goda maträtter som man inte är van vid, prova nya sporter och träningsmetoder och besöka nya platser. Texten ger också uttryck för tillfredställelse över oväntade erfarenheter som nya insikter om den kost som tillagats och ätits.

Deltagandet i ett livsstilsprogram betyder också att vara del i något att vara stolt över. Detta uttrycks i en iver över att deltagandet skall uppmärksammas av omgivningen,

vilket uttrycks i försöken att minska i vikt redan innan interventionen startat eller att bjuda släkt och vänner på dietkost. Vidare beskriver man att man återupptagit sin tidigare träning, införskaffat egen dietinformation i form av posters som placeras i lägenheten eller köpt egen styrketränningsapparat som placerats i vardagsrummet.

En ökad känsla av närhet och jämlikhet med personalen

Ett gemensamt deltagande i studiecirkeln tillsammans med personalen innebär att erfara en förändrad relation till personalen. Deltagarna talar om att ha ett gemensamt intresse och att upptäcka nya okända egenskaper hos personalen, såsom familjeförhållanden och privata intressen. Ett gemensamt deltagande betyder också att relationen får uppmärksamhet och påverkas, men också personalens betydelse uppmärksammas. Detta uttrycks i en känsla av ökad närhet och jämlikhet i relationen, men även skillnader blir uppenbarade när man känner sig utestängd från personalens gemenskap.

Bli medveten om livssituationen

Ytterligare en innebörd av att delta i ett livsstilprogram i studiecirkelform är att ens sårbara livssituation blir mera uppenbar. Deltagarna beskriver levnadsöden med risken för återfall i sjukdom och känslan av att inte ha kontroll över sitt eget liv. Det uttalas också en oro över hälsan och risken att drabbas av sjukdom och ohälsa. Livssituationen visar sig också i de svårigheter som följer funktionshindret och som skapar ett beroende vilket förhindrar deltagarnas ambition att uppnå en bättre hälsa. Man talar om dålig ekonomi, brist på kunskap, situationer där andra bestämmer (personal, tjänstemän eller god man) och brist på stöd. Beroendet blir en än tydligare börda när de förväntas stödja sina åldrande föräldrar. Livssituationen uppenbaras i uttalanden med insikten om att inte ha vad andra har. Man uttrycker en besvikelse över hur livet kunnat bli och det omöjliga i att förverkliga sina drömmar. Men å andra sidan talar man om studiecirkeln som allt från en möjlighet till förbättrad hälsa till en början på en återhämtning från allvarlig psykisk sjukdom.

DISKUSSION

Avhandlingens övergripande syfte var att beskriva den levda erfarenheten av kropp och hälsa som den beskrivs av personer med psykiskt funktionshinder, att inom ramen för en randomiserad kontrollerad studie undersöka i vad mån fysiologiska, psykologiska och livskvalitetsparametrar påverkas av en hälsointervention samt belysa betydelsen för personer med psykiskt funktionshinder av att delta i en sådan hälsointervention.

Normalitet

Resultatet av delstudie I visar att deltagarna beskriver hälsan som att ha ett annorlunda liv jämfört med det liv de nu lever, "Hälsa är ett liv som andra" och "Hälsa är frånvaro av psykiska och fysiska problem". Båda dessa kategorier anknyter till en förhoppning om normalitet och till ett liv som de antar att andra har och ses som en viktig faktor för att uppleva hälsa. Den svenska psykiatrireformen 1995 hade sitt avstamp i principen om normalitet (Nirje 1969) och delaktighet (Socialstyrelsen 1992, United Nations 2006), men erfarenheterna från deltagarna i delstudie I visar på brister i detta avseende. Deras funderingar över sin livssituation är i överensstämmelse med kända förhållande i Sverige för målgruppen. Regeringens utredning (Staten Offentliga Utredningar 2006) även kallad Miltonutredningen slår fast att levnadsförhållandena är överlag sämre bland personer med psykiska funktionshinder jämfört med övrig befolkning inom de flesta områdena, såväl materiellt, ekonomiskt, socialt som hälsomässigt. Känslan av att inte ha samma möjligheter som andra och att stå längst ned på samhällsstegen beskrivs som en av de viktigaste faktorerna för att drabbas av sjukdom och för tidig död (Marmot 2004). Hos personer med schizofreni är enligt McKibbin *et al.* (2006) delaktighetsinskränkning och depression relaterade till varandra, men situationen kan enligt Yilamz *et al.* (2008) förbättras om hänsyn i större utsträckning tas till kontextuella faktorer (dålig ekonomi, transporthinder, informationsbrist) för att underlätta för individen att ta del av önskade aktiviteter. Därigenom ökar möjligheten till en förbättrad social interaktion och därmed delaktighet vilket i sin förlängning kan reducera de negativa konsekvenserna av funktionshindret.

Hälsa/stigma

Hälsa beskrivs i en önskan över att vara som andra och att bli respekterad som andra oavsett psykisk sjukdom och kroppsutseende. Erfarenheter av stigmatisering orsakad av psykisk sjukdom beskrivs av intervjupersonerna. Stigmaforskningen är tämligen omfattande och Dickerson *et al.* (2002) fastslår att erfarenheterna av stigmatisering är relaterad till socioekonomiska variabler och inte till symtom eller social funktion. Därtill bidrar erfarenheter av stigmatisering och diskriminering, hos personer med psykiska funktionshinder, till att stärka känslan av att vara socialt utstött (Kaj & Crossland 2001). Omgivningens fördomar och negativa attityder i form av stigmatiserande uttalande, negativa kommentarer, bemötande som mindre vetande, och att omgivningen undviker kontakt, ger konsekvenser för den drabbade som social isolering, inkomstbortfall, svårigheter att få arbete och bostad och till och med sämre sjukvård. Detta sammantaget orsakar en psykologisk skada som resulterar i att stigmat internaliseras (Corrigan 1998, Corrigan & Watson 2002, Link *et al.* 2001) hos individen, vilket resulterar i nedvärdering, skam, sämre hälsa, sämre självkänsla och tillbakadragenhet utlöst genom att de negativa stereotyperna tillämpas på en själv (Corrigan 1998, Rosenfield 1997, Wahl 1999). Liknade fynd har noterats i forskning bland personer med fetma (De Hert *et al.* 2006, Rogge *et al.* 2004). Internaliserad stigmat har visat sig motverka rehabilitering och återhämtning eftersom det påverkar hopp och självkänsla och verkar funktionsnedsättande (Berge & Ranney 2005, Knight *et al.* 2003, Thornicroft *et al.* 2009).

Föga förvånande beskrev intervjupersonerna hälsa som att inte behöva ha fysiska och psykiska problem. Att sakna energi eller motivation beskrivs som en vanlig och besvärande upplevelse och det verkar finnas en insikt om hur detta påverkar deras dagliga liv och livskvalitet negativt vilket är i överensstämmelse med vad Corring och Cook (2007) funnit. Fenomenet är svårt att härleda eftersom det kan beskrivas som fatigue och brist på kraft (Pejlert *et al.* 1999) eller som en brist på motivation, och är känd som en del i symtombilden för schizofreni men även andra psykiska sjukdomar (American Psychological Association 2002). Enligt Ryan och Deci (2000), som forskar om självbestämmande teorier, är den gängse uppfattningen bland forskare att motivation är kopplad till biologi, kognition och förmågan att sätta upp mål, upprätta en plan för att nå dessa mål och att genomföra planen. Nuvarande motivationsteorier, som teorier om självbestämmande, vidhåller att alla individer bär

på en naturlig inre (intrinsic) motivation till självbestämmande och självutveckling. Den är beroende av faktorer som positiv och negativ feedback som underlättar eller förhindrar naturliga psykologiska behov som förmåga till självständighet och anknytning till andra (Ryan & Deci 2000). Psykiatripersonal kan i sitt arbete förbättra den inre motivationen hos personer med psykiska funktionshinder. Det har visat sig i ett flertal studier att faktisk, uppfattad eller förväntat misslyckande kan leda till minskad känsla av förmåga och effektivitet (Doble 1988), men också strategier som maximerar framgång och minimerar misslyckanden som Errorless Learning (Kern *et al.* 2003) kan vara framgångsrika. Motiverande samtal kan också vara en användbar metod för att stärka inre motivationen (Bellack & DiClemente 1999, Miller & Rollnick 2004).

Optimism

Den tredje kategorin ”Hälsan kan påverkas av mig” andas hopp och en tillförsikt bland intervjupersonerna då de känner sig ha ett visst inflytande över sin hälsa. Intervjuerna genomfördes i ett tidigt skede av interventionen och det faktum att intervjupersonerna anmält sig till en studiecirkel för att förbättra sin hälsa kan i viss mån förklara en del av den optimism och motivation som de gav uttryck för. Ett fynd i det avseendet är de uttalanden som handlade om hur de själva kunde hitta situationer eller platser där de kunde finna symtomlindring, genom att till exempel lyssna på musik, arbeta med trädgården, sköta blommor eller vara i ridhuset. Detta efterfrågades inte explicit utan var något som nämndes i ett flertal intervjuer. I litteraturen är denna självhantering av psykisk hälsa eller symptom ett välkänt fenomen beskrivet till exempel i en review av Piatkowska och Farnhill (1993), som framhåller att det finns få välkontrollerade studier över dess effektivitet. Boschi *et al.* (2000) nämner aktiva kognitiva beteendetekniker som till exempel att vara beredd på det värsta, försöka se det positiva eller att ta en dag i taget. Aktiva beteendetekniker som till exempel att prata med en familjemedlem, prata med en vän eller försöka hålla sig sysselsatt. Undvikande förekommer också som till exempel att äta/röka mera än vanligt, använda droger eller alkohol eller sova mycket. Boschi *et al.* (2000) menar att de kognitiva metoderna verkar vara de mest använda medan de beteendemässiga är mest framgångsrika. Mest känd är kanske en accepterande teknik som används av rösthörare vid kontroll av röster (Romme & Escher 1989). Självkontroll över sin sjukdom och symptom är en viktig del i återhämtningen från

schizofreni och används med framgång i patientundervisning och flera återhämtningsprogram som till exempel IMR (Illness Management and Recovery) som utvecklats av Meuser *et al.* (2002) och är empiriskt utvärderat, som bland annat visar på förbättrade behandlingsresultat, förbättrad psykosocial funktionsnivå och att patienterna själva sade sig bättre orka med sina symtom (Mueser *et al.* 2006).

Risk för hjärt-kärlsjukdom

Livsstilsinterventionen som pågick under 12 månader resulterade, som redovisas i delstudie II, i en signifikant minskning av medelvärdet på riskfaktorerna för metabolt syndrom. En minskning av antalet personer som kan betecknas ha utvecklat metabolt syndrom uppstod, men dock inte statistiskt signifikant. Minskningen av medelvärdet i det systoliska blodtrycket är den huvudsakliga faktorerna till detta.

Den förväntade förändringen av vikt, midjeomfång och BMI och arbetskapacitet i interventionsgruppen jämfört med kontrollgruppen uteblev. Frågan är vilken grad av förändring som skulle förväntas med avseende på avvikelsen i kontrollgruppen och den begränsade närvaron. Å andra sida visar resultaten inte på att närvaron hade någon större inverkan annat på kroppsvikten i interventionsgruppen. Andra studier (Littrell *et al.* 2003, Skrinar *et al.* 2005) visar på små viktminskningar eller avbruten viktökning i interventionsgruppen och fortsatt viktökning bland kontrollerna. Men å andra sidan visar en annan 24 veckors livsstilsintervention riktad till patienter med schizofreni och diabetes på en signifikant viktminskning jämfört med kontroller (McKibbin *et al.* 2006). Eftersom rökning är en viktig riskfaktor för CVD (Yusuf *et al.* 2004) har ett rökavvänjningsprogram en självskriven plats i en livsstilsintervention. Tyvärr så var intresset lågt för detta bland deltagarna. Enligt Bock *et al.* (1998) så är beredskapen till att förändra livsstilen som innebär hälsosam kost och fysisk aktivitet inte automatiskt en beredskap att sluta röka. Detta kan vara en del av förklaring till varför effekten på HeartScore uteblev, där rökning är en av de ingående parametrarna. Studien visar också på en märklig signifikant ökning av HbA1c i nästan samtliga grupper fastän P-glukos värdet inte förändrats. Förklaringen kan vara en systematisk deviation eller förändring i laboratoriemetoder. Vidare befanns sambandet mellan närvaro och effekt svagare än förväntat. Trots att personalens medverkan och stöd var de boendes närvaro låg. Det sätt på hur personalen prioriterade studiecirkelarna kan ha påverkat de boendes grad av närvaro. Emellertid,

så uppskattade såväl boende som personal sina studiecirklar och ansåg dem som betydelsefulla för deras livsstilsförändring och personalens medverkan uppskattades både av personal och boende.

Livskvalitet

Ur resultaten för delstudie III kan utläsas att interventionsprogrammet, som ursprungligen var utformat för att förbättra den fysiska hälsan, inte hade någon uttalad effekt på livskvaliteten, däremot effekter på känslan av sammanhang och effekter på psykosocial funktion. En förklaring till detta kan vara som Hansson (2006) och Bobes och Garcia- Portilla (2006) framhåller, att den subjektiva livskvaliteten påverkas negativt av negativa psykotiska eller depressiva symtom hos personer med psykiska funktionshinder och den subjektiva livskvaliteten påverkas endast till en mindre grad av yttre levnadsförhållanden. En framgångsrik viktminskning hade kunnat resultera i en livskvalitetsförbättring och ökat välbefinnande (Allison *et al.* 2003).

Psykosocial funktion, känsla av sammanhang

Den självskattade psykosociala funktionsnivån förbättrades signifikant i interventionsgruppen, något som inte kunde ses i kontrollgruppen. Däremot resulterade interventionen inte i några förändringar av de psykiatriska symtomen. Enligt Faulkner och Biddle (1999) och Beebe *et al.* (2005) kan fysisk aktivitet påverka sekundärsymtom som depression, låg självkänsla och tillbakadragenhet hos personer med schizofreni. Längden på interventionen och intensiteten i den fysiska aktiviteten har kanske inte varit tillräcklig för att nå symtomreduktion.

I interventionsgruppen sågs en signifikant förbättring av KASAM jämfört med kontrollgruppen och att förändringen uppenbarligen är relaterad till graden av närvaro. Här infinner sig en undran om det är själva innehållet i studiecirkeln eller om det är det sociala utbytet som är den största orsaken till utfallet?

Interventionsgruppen hade möjlighet till studiecirkelträffar dubbelt så ofta som kontrollgruppen. Granskningen av subskalorna i KASAM visade på att ett deltagande i studiecirkel vare sig det är en livsstilsinriktad eller estetisk sådan påverkar subskalan hanterbarhet.

Studiecirkarna verkar ha stärkt deltagarnas kontroll, självkänsla, sociala stöd och att studiecirkarna har bedömts av deltagarna som något positivt. Studiecirkarna kan ha haft en betydelse för den ofta trista tillvaron för deltagarna, som kan präglas av sysslolöshet och tristess (Lazarus 1991) som i sig kan vara en av de bidragande orsakerna till dålig fysisk hälsa (Daumit *et al.* 2005). Studiecirkarna gav möjlighet till social interaktion tillsammans med andra deltagare, personal och ledare, men gav också ny kunskap i hälsofrågor och konst vilket kan ha påverkat deras hanteringsförmåga.

Drömmen om ett hälsosammare liv

I Delstudie IV visade det sig att betydelsen för personer med psykiska funktionshinder av att ha deltagit i ett livsstilsprogram kan redovisas under fyra teman; ”Min hälsa kan förbättras”, ”Det dagliga livet har delvis fått ett nytt innehåll”, ”En ökad känsla av närhet och jämlikhet med personalen” och ”Bli medveten om livssituationen”.

Temat ”Min hälsa kan förbättras” innehåller deltagarnas, ambitioner, förväntningar och motiv för att anmäla sig till ett livsstilsprogram i form av en studiecirkel. Studiecirkeln är svar på drömmarna om en hälsosammare livsstil och förbättrad kondition. Insikten finns om de hinder och svårigheter som möter dem, när de skall förändra sin livsstil, men som kan kringgåas med hjälp av en inkännande ledare. Temat ”Det dagliga livet har delvis fått ett nytt innehåll” belyser den betydelse studiecirkarna fått för innehållet i deras dagliga liv. Studiecirkarna bryter den dagliga tristessen ((Dixon *et al.* 1999, Hayes & Halford 1996, Lazarus 1991, Shimitras *et al.* 2003) och möjliggör för deltagarna att ta del av nya erfarenheter och gå in i en annan roll (Anthony *et al.* 2002), rollen som studiecirkeldeltagare. Graden av sysselsättning kan vara en faktor som påverkar välbefinnandet (Leufstadius *et al.* 2006) och den subjektiva livskvaliteten (Aubin *et al.* 1999).

Jämlik med personalen

”En ökad känsla av närhet och jämlikhet med personalen” är temat som lyfter fram personalens betydelse och betydelsen av deras medverkan i studiecirkarna tillsammans med deltagarna. Det gemensamma deltagandet betyder att relationen utvecklats genom en ökad kännedom om personalen vilket resulterat i att grupperna

kommit varandra närmare mot en mera jämlik nivå. Men det har också betytt att skillnaderna mellan grupperna i vissa fall uppdragats och blivit tydligare. Dessa resultat stöds fynd av Chinman *et al.* (1999) och Leiphart och Barnes (2005). Men också att när patienter känner att personal gör andra saker, eller mer än förväntas av dem, som får patienten att känna sig speciell eller utvald så främjar det återhämtningen (Topor *et al.* 2006).

Sårbarhet

Fjärde temat "Bli medveten om livssituationen" är en beskrivning av en sårbar livssituation. Denna sårbarhet visar sig i en brist på kontroll, att inte kunna påverka sitt öde, där risken för återfall i sjukdom alltid är närvarande. Livssituationen med begränsat självbestämmande, dålig ekonomi, och begränsade kunskaper i hälsofrågor skapar en känsla av beroende. Det finns också uttryck för hopplöshet, ledsnad över att ett normalt liv gått dem förbi och en dröm om ett normalt liv som inte kommer att förverkligas, vilket också är beskrivet av Lally (1989), Hensley (2002) och Horowitz (2002).

Metodologiska överväganden

En styrka med denna avhandling är att både kvalitativa och kvantitativa metoder har använts, men resultaten ska tolkas med viss försiktighet då det finns ett antal svagheter i de studier som presenteras. Delstudie I och IV baserar sig på intervjuer av begränsat antal personer. Vid intervjuerna så uppmärksammade vi svårigheterna med att intervjua sårbara personer som ibland var på gränsen till psykos, vilket krävde försiktighet och känslighet under intervjusituationen. En nackdel eller försvårande omständighet är att datainsamlingen till delstudie I och IV skedde vid ett och samma tillfälle, det vill säga att intervjuerna hade två fokus, vilket gjorde att de berättelser som informanterna gav kanske blev mindre uttömmande än önskat. En annan svårighet var att veta hur djupt man kunde gå i intervjuerna. För flera av informanterna var det uppenbart att man var ovan vid att reflektera över de relativt abstrakta frågeställningar (hälsa och kropp) som var fokus i vår intervju. Detta kan ha bidragit till att informanterna hade svårt att åstadkomma längre berättelser. Analysarbetet försvårades också av informanternas svårighet att direkt beskriva vad hälsa är (delstudie I) utan det blev oftast en beskrivning av den ohälsa och symtom de led av eller de konsekvenser som sjukdomen medförde för dem. Många av dessa

svårigheter hade förmodligen kunnat undvikas eller lindras genom kortare upprepade intervjuer.

Även delstudie II och III har begränsningar. Endast 31 procent av alla tillgängliga personerna gav sitt samtycke till att delta. Studiens design med ett brett erbjudande om en hälsointervention garanterar inte att personer som har de största fysiska behoven verkligen nås av interventionen. Sampelstorleken som är relativt liten, är känslig för drop-outs. Bortfallet i studien var 33 procent och medianvärdet för närvaron var 51 procent vilket är lågt men jämförbart med andra studier, till exempel Skrinar *et al.* (2005) och Menza *et al.* (2004) som rapporterar en närvaronivå på mellan 62 och 69 procent i program för hälsointerventioner. Ett bortfall på 20-30 procent bland "friska" studiecirkeldeltagare, med majoriteten av bortfallet före start och en närvaro på mellan 60- 80 %, redovisas för ABF:s studiecirkel (Å. Stenlund-Björk, ABF, personlig kommunikation, 10 april 2006). Vidare finns möjligheten till överspillningseffekter, det vill säga personer i kontrollgruppen som bor i samma kommun kan ha påverkats av deltagare i interventionsgruppen och därmed börjat med en hälsosammare livsstil. Det har gått att ha relativt god kontroll på detta med hjälp av samtal med deltagarna och studiecirkelledarna. Detta har sitt ursprung i en besvikelse över randomiseringen eftersom de anmält sig till en hälsointervention och istället fått något de inte önskat sig. Det får ses som en fördel för deras personliga hälsa men som en nackdel för studien.

Längden på studien, ett år, kan ha påverkat motivationen till att delta negativt. Men det är också ovanligt med så långa uppföljningstider som 12 månader (Bradshaw *et al.* 2005), vilket bör ses som en styrka för studien. Dessutom, för att öka chanserna till en livsstilsförändring krävs minst sex månader av förändring (Statens folkhälsoinstitut 2008). Men en kontinuerlig feedback till deltagarna eller upprepade mätningar skulle kanske ha påverkat deltagarnas motivation att fullfölja och främjat närvaron.

Personalen inbjöds att vara med på liknade villkor som de boende och bör ses som en styrka. Ett argument för denna strategi var att stärka stödet för de boendes deltagande (jfr Whitemore *et al.* 2003). Ett annat argument var att minska stigmatiseringen och påverka upplevelsen av ett "vi och ett dom". Av samma

anledning var inbjudan öppen till alla oavsett om man hade små eller stora behov av interventionen. Studiens design har beskrivits positivt av de boende (delstudie II och IV). Ett tredje argument för interventionens design var en förhoppning om att interventionen skulle bli bestående med personalen som deltagare. Sedan är det svårt att veta ifall personalens medverkan påverkade deltagandet på ett positivt eller negativt sätt.

Yttre faktorer som kan ha påverkat resultatet i dessa studier kan handla om engagemanget hos studiecirkelledarna. Studiecirkelledarna för både interventionsgruppen och kontrollgruppen visade på stor engagemang för sin uppgift och var omtyckta av deltagarna. De ekonomiska subventionerna av resor, avgifter till sportanläggningar och bad och kostnader för material kan ha haft betydelse eftersom många av deltagarna lever under snäv ekonomi. I normala fall medför ett deltagande i en studiecirkel också en kostnad i sig i form av en studiecirkelavgift.

Denna studie kan kritiseras för att den har en top-down design där de boende och deras vårdare haft ett begränsat inflytande vad gäller interventionens innehåll och genomförande, vilket inte är ovanligt vid interventioner. Till skillnad från en ren "top-down" design hade interventionen ett normalitetssträvande som innebar att alla "tjocka, smala, normalviktiga och sjuka och friska" erbjöds att delta. Det optimala vid denna intervention hade varit om man vid studiens planering, och även under interventionens gång, kunnat fråga deltagarna om vad de prioriterar och ser som viktigt för sin hälsa och utformat och modifierat interventionen utifrån det. Nu blev det inte så utan intervjuerna för delstudie I hamnade tidsmässigt en bit in i interventionen. Fördelen med den valda studiecirkelformen är att deltagarna ändå till viss del kan påverka vilka aktiviteter som ingår och svårighetsgraden kan också anpassas efter deltagarnas förmåga och därigenom mildra "top-down" bilden. Samtidigt är det viktigt metoden är standardiserad på det viset att den ser ut ungefär lika ut på alla boendestöden.

Sammantagen diskussion

Vid en sammantagen diskussion kring resultatet av denna studie infinner det sig ett antal frågor som bör diskuteras. Lönar det sig att göra en sådan hälsointervention och

fungerar det? Är det värt mödan att erbjuda personer med psykiskt funktionshinder denna typ av insatser, går det, går det inte?

På detta går det inte att entydigt svara ja eller nej. Det finns begränsningar i empirin som kan härledas till de små grupper som studien baserar sig på. Resultaten från interventionen indikerar att gjorda insatser har viss effekt. Antalet personer med utvecklat metabolt syndrom minskade (delstudie II) samt medelvärdet av riskfaktorer för metabolt syndrom minskade signifikant jämfört med kontrollgruppen, men inga förändringar i vikt, midjemått eller BMI, vilket förväntats i högre utsträckning. De relativt sparsamma fysiologiska resultaten uppvägs av att interventionen gav andra positiva effekter. Interventionen har upplevts som meningsfull av dem som deltagit. Känslan av sammanhang stärktes signifikant (delstudie III) och det gemensamma deltagandet med personalen betyder att relationen dem emellan förändrats (delstudie IV). Sociala relationer är en avgörande faktor vid återhämtning från allvarlig psykisk sjukdom (Schon *et al.* 2009).

Med tanke på den höga förekomsten av riskfaktorer för ohälsa så kan man hävda att alla försök är lovvärda, och bevisligen finns det hos målgruppen ett intresse, och en oro för den personliga hälsan (delstudie I och IV). Vad som kan förbättras är metoden. I denna studie användes en beprövad studiecirkel, dock inte vetenskapligt beprövad, som visat sig fungera väl bland frisk befolkning och andra grupper av personer med funktionshinder. Inom det hälsopedagogiska området har det gått att finna några metoder som är särskilt utformade för personer med psykiskt funktionshinder, där de kognitiva bekymren är framträdande.

Även om intresset ter sig lågt rent siffermässigt med endast 31 procent av de tillgängliga som hörsammat erbjudandet, så visade det sig att antalet boende som var med under studiecirkelsessionerna, var i realiteten avsevärt högre (ej redovisat under Resultat). Dessa hade av olika anledningar inte anmält sig till studien där tänkbara orsaker är för kort betänketid, att inte vilja binda sig, eller en rädsla för provtagning. Men en generös inställning gav även dessa en möjlighet att vara med.

En annan tanke som infinner sig är; har rätt personer nåtts av interventionen? Vid en granskning av de boende som anmält sig till studien tyder mycket på att dessa är att

beteckna som relativt aktiva sedan tidigare. I gruppen av personer i stödboende med hög risk för ohälsa finns vad som skulle betecknas som personer med ”särskilt hög risk” med utpräglade negativa symtom. Med ett annorlunda upplägg i samband med rekryteringen, med längre betänketid och utpräglat motivationsstöd från personalens sida, skulle kanske en högre andel av dessa ha anmält sig till denna studie. Deras ofta sämre fysiska utgångsläge hade förmodligen också gett studien (delstudie II och III) ett annat resultat. Men förmodligen så hade det krävts en helt annan typ av intervention som byggt på en individuellt utformat program med personlig coaching i nära samarbete med kontaktperson, primärvård, dietist osv. Så frågan kvarstår om vilket som är att föredra: ett generellt brett erbjudande eller en högriskstrategi. Förmodligen bör bägge strategierna erbjudas.

Interventionen medförde en kostnad på ca 11000:- under ett år per person, inkluderat personalen (ej redovisat resultat). Studien kan därmed eventuellt te sig som relativt kostsam för den ansvariga verksamheten, men till försvar kan anföras att pengarna inte enbart kommit deltagarna tillgodo. Vid samtal med personal och intervjuer med de boende (delstudie IV) så omvittnar de hur de även i sina familjer och bland anhöriga infört nya rutiner kring kost och motion, vilket bör beaktas ur ett hälsoekonomiskt perspektiv. Därtill har effekter noterats beträffande rutiner och organisering av arbetet på boendestöden som kan härledas hälsointerventionen (schemalagd fysisk aktivitet, gemensamma måltider etc) (ej redovisat resultat). Dessa effekter på arbetet i boendestöden är goda men inte gott nog. Stödet i förebyggande hälsovård för personer med psykiskt funktionshinder i stödboende bör knytas i större utsträckning till det dagliga omvårdnadsarbetet. Vårdpersonalen har svårt att se hur de skulle ha resurser att inkorporera denna typ av insats i sitt dagliga arbete. De ser det inte som en normal del i deras arbete utan något som behövs särskilda resurser till. Jag hävdar inte att de skall driva studiecirkelar, men däremot ha tillräcklig kunskap så att de kan fungera som stöd för sina boende, att minska risken för metabola komplikationer (Bradshaw *et al.* 2005, Casells & Haffner 2006). En ökad fysisk aktivitet med ökad vardagsmotion (promenad i stället för att åka bil, välja trappen i stället hissen) är kanske det enklaste och mest effektiva metoden för att minska risken för hjärt-kärlsjukdom (Wennberg *et al.* 2006) tillsammans med rökstopp (Yusuf *et al.* 2004).

Interventionen har präglats av stark styrning uppifrån, vilket är naturligt i randomiserade studier. Försökspersonerna blev utsatta för ett färdigt program som de hade att förhålla sig till. Nu ger studiecirkelmodellen en hög grad av frihet till modifiering utifrån deltagarnas önskemål, vilket också utnyttjades. Men resultaten från delstudie I talar för att vid planeringen av en intervention är det av betydelse att faktiskt fråga de som är målgruppen för insatsen. Detta tillsammans med en fullgod återkoppling kommer förmodligen att öka känslan av delaktighet och inflytande i programmet, men också underlätta genomförandet av programmet.

KONKLUSION OCH IMPLIKATIONER FÖR VÅRD OCH FORTSATT FORSKNING

Resultatet i denna avhandling visar att:

- hälsa bland personer med psykiskt funktionshinder beskrivs som att ha ett liv som alla andra har utan behöva känna sig avvikande och stigmatiserad i förhållande till omgivningen. - hälsa beskrivs också som en önskan att slippa fysiska och psykiska problem och det finns en övertygelse om att hälsan går att påverka genom kunskap och självkontroll av symtom.

- det är möjligt att genomföra breda hälsointerventioner riktade till personer med psykiska funktionshinder och att det finns en vilja i denna grupp att sköta sin fysiska hälsa.

- hälsointerventioner där personal ingår är uppskattade och ger effekter på riskfaktorer för metabolt syndrom, men också förbättringar i känsla av sammanhang och en förändrad relation till vårdarna, vilket kan påverka känslan av hopp och förmågan att se nya möjligheter.

Denna studie var en form av kompensationsinsats för att det preventiva arbetet inte fungerar för personer med psykiskt funktionshinder. En av orsakerna till den ökade risken för ohälsa är biverkningar av neuroleptikabehandlingen. Den måste följas noggrant med avseende på den fysiska hälsan för att reducera risken för bieffekter i form av trötthet och fetma till ett minimum. För att uppföljning och den förebyggande hälsovården skall fungera krävs ett förtydligande av ansvarsområden mellan de tre inblandade aktörerna psykiatrin (förskrivare av läkemedel) primärvård (ansvarig för preventiv hälsovård) och kommunens socialtjänst (ansvarig för daglig omvårdnad). Detta gäller också mellan olika yrkesgrupper som sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och mentalskötare i vårdkedjan.

Enligt Folsom (2009) så resulterar inte guidelines enbart i förbättrad hälsovård för målgruppen. Studier har undersökt fyra vägar att förbättra hälsan för personer med psykiska funktionshinder: utbilda patienterna i förebyggande egenvård, utbilda psykiatrer i att tillhandahålla begränsad primärvård, underlättad remittering till primärvård och tillhandahålla primärvård på psykiatriska kliniker, vilka alla har sina för- och nackdelar.

I Ottawadokumentet (World Health Organization 1986) presenteras fem handlingsstrategier för att stärka det hälsofrämjande arbetet i medlemsländerna. En av dessa handlar om betydelsen av att utveckla den personliga förmågan att ansvara för sin hälsa. Hälsofrämjande innebär att stödja den personliga och sociala utvecklingen genom att tillhandahålla information och utbildning för bättre hälsa. Detta förväntas öka möjligheterna för medborgarna att få mera kontroll över sin hälsa och sin miljö och att göra val som är i enlighet med en god hälsa (World Health Organization 1986). Detta är en insats som personer med psykiskt funktionshinder är i ett särskilt stort behov av.

Hälsointerventioner, och förmodligen också andra aktiviteter, som involverar personalen och som innehåller tillräcklig grad av utmaning, främjar den enskilde att medverka i sociala aktiviteter, vilket i sin tur kan öka känslan av sammanhang. Vårdarna bör också främja och stödja personer med psykiskt funktionshinder att finna aktiviteter, relationer och platser där symtomlindring kan upplevas.

Strategier för att komma till rätta med riskfaktorer för metabolt syndrom innebär en förändring till en hälsosammare livsstil. Denna förändring underlättas genom en ändring av attityd bland personalen, men också genom en ökad kunskap i målgruppen och bland personalen. Resultaten visar på behovet av en helhetssyn i vården av personer med psykiskt funktionshinder. Vårdpersonal bör i sina möten med personer med psykiskt funktionshinder ha som målsättning att höja medvetenheten om betydelsen av en hälsosam livsstil och hur den kan förhindra ohälsa och för tidig död. Med tanke på det begränsade antalet försökspersoner i denna studie krävs flera studier, gärna där olika strategier på ett systematiskt sätt kunde jämföras med varandra. Ytterligare forskning krävs om hur hälsointerventioner för personer med psykiskt funktionshinder och kognitiva svårigheter kan utformas till exempel med stöd från olika motivationsteorier.

TACK

Denna avhandling har genomförts vid Institutionen för omvårdnad vid Umeå universitet. Eftersom mina forskarstudier pågått under nära fem år, innebär det att det finns en mängd personer som på ett eller annat sätt bidragit till min utbildning och denna avhandlings tillkomst.

Först av allt vill jag rikta ett varmt tack till de brukare och personal som deltagit i studien, för att ni avsatt er tid till alla frågeformulär, provtagningar och tester, och att ni velat dela med er av era erfarenheter. Jag kommer inte att glömma er. De två så omtyckta studiecirkelledarna Anders Pettersson och Robert Umerkajeff och studieförbundet ABF genom Åsa Stenlund, förtjänar ett stort tack och en klapp på axeln för sin insats i studien genomförande. Tack också till chefen för handikappomsorgen i Skellefteå kommun Håkan Lundmark, och alla berörda boendeschefer för att ni underlättade studiens genomförande inom er verksamhet. Studien medförde extra belastning och arbetsinsatser från laboratoriepersonal på vårdcentralerna på Anderstorp, Erikslid och Moröbacke i Skellefteå under ibland normalt hektiska tidpunkter. Jag vill tacka er för att ni så beredvilligt bidrog till all provtagning.

Som lärjunge vill jag framföra mitt innerliga tack till mina mästare, handledare och medarbetare i projektet, med en beundran och vördnad för den kunskap och stöd ni förmedlat, och det tålamod ni haft med mig. Jag kommer att minnas våra handledningssessioner som mycket lättsamma, med en stor portion humor, visst allvar, men med en hög vetenskaplig stringens. Tack professor Per Olov Sandman för dina kloka råd som du öser ur en djup omvårdnadskälla. Tack docent Mikael Sandlund för det första för att du ledde mig in i forskarbanan och för det andra för allt du bidragit med förutom vid våra handledningar. Tack till docent Tommy Björkman, som är min bihandledare för Vårdalinstitutets räkning, för dina kloka bidrag i diskussionerna. Bara din härliga Lundaanstrukna smålandsdialekt bär med sig en aura av lärdom. Ett tack riktas också till Med.dr. Olav Lindqvist för ditt ovärderliga bidrag till de kvalitativa studierna. Dessa fem år kommer för min del inte att gå oförmärkt förbi med tanke på den relation som utvecklats oss emellan. Jag är övertygad om att vi på ett eller annat sätt kommer att ha med varandra att göra även i fortsättning. Och det är något som jag ser fram emot.

Tack också till alla lärare, lektorer, professorer, docenter och alla doktorandkollegor, och även numera disputerade, vid omvårdnadsinstitutionen vid Umeå universitet för alla givande seminarier. Ett speciellt tack riktas till Gabriella Gustavsson, f.d. arbetskollega vid psykiatriska kliniken, f.d. granne i Bureå och f.d. doktorandkollega, men numera lektor vid campus i Skellefteå och fortfarande en inspirerande samtalspartner, för våra givande samtal och diskussioner genom åren. Jag vill också rikta ett tack till all personal och doktorandkollegor inom Vårdalinstitutet, men särskilt till dem i plattformen ”psykiskt långtidssjuka”, för allt kunskapsutbyte och trevliga samvaro som präglat våra workshops, och inte att förglömma mitt nätverk inom CEPI.

Ett stort tack vill jag rikta till professor Hans Stenlund, Umeå universitet, för granskning av statistiska beräkningar och egna beräkningar och assistent Susanne Hällgren med kollegor vid psykiatriska kliniken i Skellefteå för administrativt stöd. Till sjukgymnast Maria Dahlkvist vid psykiatriska kliniken i Skellefteå vill jag rikta ett stort tack och en varm kram för alla konditionstester som genomfördes i kyliga gymnastiksalar. Tack också docent David Brunt vid Växjö universitet för ditt bistånd med det engelska språket och bibliotekarierna vid Skellefteå lasarett Crister Feldt och Lena Björkman för er hjälpsamhet att söka och beställa litteratur.

Tack till alla kollegor och vänner inom psykiatriska kliniken för det stöd och intresse ni visat för min forskning och till dig Carl-Gustaf Olofsson som verksamhetschef, ett tack för ditt tillmötesgående som möjliggjort min tjänstledighet och ett arbetsrum på kliniken. Ett arbetsrum som jag har delat med klinikens vaktmästare Lars Rask och Tore Petterson i omgångar. Tack för ert kamratskap och den respekt ni har visat när jag varit upptagen med mitt forskande. Det har enbart varit trevligt att dela rum med er. Till mina arbetskollegor inom Socialpsykiatriskt kunskapscentrum i Västerbotten vill jag rikta ett tack för att ni haft överseende med mig och avlastat mig från arbetsuppgifter, och då särskilt min kollega som länsdelssamordnare inom Socialpsykiatriskt kunskapscentrum i Västerbotten; Karin Melander, som fått dra ett särskilt tung lass. Tack och kram Karin!

Jag vill passa på att uppmärksamma och tacka min frisör Olle Ladås som varje månad under åren som jag forskat, intresserat följt min studie med saxen i handen. Det är väl en förmåga som frisörer har, att samtala om det som intresserar kunden, men i ditt fall Olle så är det mer än så.

Ett stort och varmt tack vill jag rikta till min närmaste familj, min hustru Kerstin, Patrik och Gilda. Tack för att ni finns och allt stöd ni visat. Tack Kerstin för den kärlek och den förståelse visat, när du har stått stå ut med min rumsliga och andliga frånvaro under denna tid. Till mina barn Patrik och Gilda, lyssna till er far när han råder, för han vet bäst. – Rannsaka ert inre efter vad ni helst vill göra. Det aldrig är för sent att välja sin framtid. Och glöm inte att mamma och pappa alltid finns bakom er.

Till sist vill jag tacka för det ekonomiska stöd som möjliggjort denna avhandling, ett stort tack till Allmänna Arvsfonden och Riksidrottsförbundet via Skellefteå Gym & Atletklubb, ABF i Skellefteå och Skellefteå Kommun som finansiellt möjliggjort interventionen (Livssteget). Finansiellt stöd har utgått från Västerbottens läns landsting, Vårdalinstitutet, Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap/Centrum för Evidensbaserade Psykosociala Insatser i Lund, Umeå universitet, Stiftelsen JC Kempes Minnesfond och Stiftelsen för medicinsk forskning i Skellefteå.

REFERENSER

- Adler NE & Ostrove JM (1999): Socioeconomic status and health: what do we know and what we don't. *Annals of the New York Academy of Sciences*. New York, 3-15.
- Allison DB, Mackell JA & McDonnell DD (2003). The impact of weight gain on quality of life among persons with schizophrenia. *Psychiatr Serv* **54**, 565-567.
- American Psychological Association (2002) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th ed. APA, Washington D.C.
- Anthony W, Cohen M, Farkas M & Gagne C (2002). *Psychiatric rehabilitation*. Boston University, Boston.
- Antonovsky A (1987). *Unravelling the mystery of health*. Jossey-Bass, San Fransisco.
- Antonovsky A (1999). *Hälsans Mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Aubin G, Hachey R & Mercier C (1999). Meaning of daily activities and subjective quality of life in people with severe mental illness. *Scand J Occup Ther* **6**, 53-62.
- Ball MP, Coons VB & Buchanan RW (2001). A program for treating olanzapine-related weight gain. *Psychiatr Serv* **52**, 967-969.
- Batki SL, Meszaros ZS, Strutynski K, Dimmock JA, Leontieva L, Ploutz-Snyder R, Canfield K & Drayer RA (2009). Medical comorbidity in patients with schizophrenia and alcohol dependence. *Schizophr Res* **107**, 139-146.
- Baum F, Kalucy E, Lawless A, Barton S & Steven I (1998). Health promotion in different medical settings: women's health, community health and private practice. *Aust N Z J Public Health* **22**, 200-205.
- Bengtsson-Tops A & Hansson L (1999). Clinical and social needs of schizophrenic outpatients living in the community: the relationship between needs and subjective quality of life. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* **34**, 513-518.
- Bengtsson-Tops A & Hansson L (2001a). Quantitative and qualitative aspects of the social network in schizophrenic patients living in the community. Relationship to sociodemographic characteristics and clinical factors and subjective quality of life. *Int J Soc Psychiatry* **47**, 67-77.
- Bengtsson-Tops A & Hansson L (2001b). The validity of Antonovsky's Sense of Coherence measure in a sample of schizophrenic patients living in the community. *J Adv Nurs* **33**, 432-438.

- Berg GV, Hedelin B, Sarvimäki A & Hedelin B (2006). Hospitalized older peoples' views of health and health promotion. *International Journal of Older peoples Nursing* **1**, 25-53.
- Bjorkman T & Svensson B (2005). Quality of life in people with severe mental illness. Reliability and validity of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *Nord J Psychiatry* **59**, 302-306.
- Bobes J & Garcia-Portilla MP (2006). Quality of life in Schizophrenia. In *Quality of life in mental disorders*, 2 edn (Katsching H, Freeman H & Sartorius N eds.). John Wiley & Sons Ltd, Chichester.
- Bock BC, Marcus BH, Rossi JS & Redding CA (1998). Motivational readiness for change: Diet, exercise and smoking. *Am J Health Behav* **22**, 248-258.
- Borg GA (1982). Psychophysical bases of perceived exertion. *Med Sci Sports Exerc* **14**, 377-381.
- Boschi S, Adams RE, Bromet EJ, Lavelle JE, Everett E & Galambos N (2000). Coping with psychotic symptoms in the early phases of schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry* **70**, 242-252.
- Bradshaw T, Lovell K & Harris N (2005). Healthy living interventions and schizophrenia: a systematic review. *J Adv Nurs* **49**, 634-654.
- Brown S, Birtwistle J, Roe L & Thompson C (1999). The unhealthy lifestyle of people with schizophrenia. *Psychol Med* **29**, 697-701.
- Brown S, Inskip H & Barraclough B (2000). Causes of the excess mortality of schizophrenia. *Br J Psychiatry* **177**, 212-217.
- Bulow P, Svensson T & Hansson JH (2002). Long-term consequences of the reformation of psychiatric care: a 15-year follow-up study. *Nord J Psychiatry* **56**, 15-21.
- Callahan P (2004). Exercise: a neglected intervention in mental health care?. *J Psychiatr Ment Health Nurs* **11**, 476-483.
- Cantor-Graae E, Nordstrom LG & McNeil TF (2001). Substance abuse in schizophrenia: a review of the literature and a study of correlates in Sweden. *Schizophr Res* **48**, 69-82.
- Casells H & Haffner S (2006). The metabolic syndrome. Risk Factors and Management. *J Cardiovasc Nurs* **21**, 306-313.
- Chinman M, Allende M, Bailey P, Maust J & Davidson L (1999). Therapeutic agents of assertive community treatment. *Psychiatr Q* **70**, 137-162.
- Daumit GL, Goldberg RW, Anthony C, Dickerson F, Brown CH, Kreyenbuhl J, Wohlheiter K & Dixon LB (2005). Physical activity patterns in adults with severe mental illness. *J Nerv Ment Dis* **193**, 641-646.

- DePonte P (2000). *Pull yourself together! A survey of the stigma and discrimination faced by people who experience mental distress*. The Mental Health Foundation, London.
- Derogatis LR (1983). *SCL-90-R administration, scoring & procedures manual*. MD: Clinical Psychometric Research Townson.
- Dickerson FB, Sommerville J, Origoni AE, Ringel NB & Parente F (2002). Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophr Bull* **28**, 143-155.
- Dickey B, Normand SL, Weiss RD, Drake RE & Azeni H (2002). Medical morbidity, mental illness, and substance use disorders. *Psychiatr Serv* **53**, 861-867.
- Dixon L, Postrado L, Delahanty J, Fischer PJ & Lehman A (1999). The association of medical comorbidity in schizophrenia with poor physical and mental health. *J Nerv Ment Dis* **187**, 496-502.
- Doble S (1988). Intrinsic motivation and clinical practice: the key to understand the unmotivated client. *Can J Occup Ther* **55**, 75-81.
- Drew N (1993). Reenactment interviewing: a methodology for phenomenological research. *Image J Nurs Sch* **25**, 345-351.
- Druss BG, Rosenheck RA, Desai MM & Perlin JB (2002). Quality of preventive medical care for patients with mental disorders. *Med Care* **40**, 129-136.
- Eklund M, Hansson L & Bejerholm U (2001): Relationships between satisfaction with occupational factors and health-related variables in schizophrenia outpatients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* **36**, 79-83.
- Eklund M & Sandqvist G (2006). Psychometric properties of the Satisfaction with Daily Occupations (SDO) instrument and the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) in women with scleroderma and without known illness. *Scand J Occup Ther* **13**, 23-30.
- Eriksson B-E & Quarsell R (1997). *Hur skall själen läkas?* Bokförlaget Natur och Kultur.
- Eriksson M & Lindstrom B (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *J Epidemiol Community Health* **59**, 460-466.
- Eriksson M & Lindstrom B (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *J Epidemiol Community Health* **60**, 376-381.
- Faulkner G & Biddle S (1999). Exercise as an adjunct treatment for schizophrenia: A review of the literature. *J Ment Health* **8** 441-457.

- Faulkner G, Soundy AA & Lloyd K (2003). Schizophrenia and weight management: a systematic review of interventions to control weight. *Acta Psychiatr Scand* **108**, 324-332.
- Folsom D (2009). Improving physical health care for patient with serious mental illness. In *Medical illness in schizophrenia - 2nd ed* (Nasrallah JMMHN ed.). American Psychiatric Publishing, Inc, Arlington, VA, USA.
- Franz M, Meyer T, Reber T & Gallhofer B (2000). The importance of social comparisons for high levels of subjective quality of life in chronic schizophrenic patients. *Qual Life Res* **9**, 481-489.
- Georg TP, Vessicchio JC, Termine A, Bregartner TA, Feingold A, Rounsaville BJ & Kosten TR (2002). A placebo-controlled trail of bupropoin for smoking cessation in schizophrenia. *Biol Psychiatry* **52**, 53 -61.
- Goffman E (1961). *Asylums: Essays on the Social Situations of Mental Patients and other Inmates*. Penguin., London.
- Goldman LS (1999). Medical illness in patients with schizophrenia. *J Clin Psychiatry* **60** 10-15.
- Goodman E (2003). Letting the "Gini" out of the bottle: social causation and the obesity epidemic. *J Pediatr* **142**, 228-230.
- Graneheim UH & Lundman B (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* **24**, 105-112.
- Grob GN (1994). *The mad among us- A history of care of America's mentally ill*. Harvard University Press, London.
- Gustafsson G, Norberg A & Strandberg G (2007). Meanings of becoming and being burnout- phenomenological-hermeneutic interpretation of female healthcare personnel's narratives Scandinavian. *J Caring Sci* **22**, 520-528.
- Hagg S, Lindblom Y, Mjorndal T & Adolfsson R (2006). High prevalence of the metabolic syndrome among a Swedish cohort of patients with schizophrenia. *Int Clin Psychopharmacol* **21**, 93-98.
- Hansson L (2005). Livskvalitet och psykiska sjukdomar- livssituation och effektiva vård och stödinsatser. In *Livskvalitet och psykiska funktionshinder* (Hansson L ed.). Studentlitteratur, Lund.
- Hansson L (2006). Determinants of quality of life in people with severe mental illness. *Acta Psychiatr Scand Suppl*, 46-50.
- Hansson L, Sandlund M, Bengtsson-Tops A, Bjarnason O, Karlsson H, Mackeprang T, Merinder L, Nilsson L, Sorgaard K, Vinding H & Middelboe T (2003). The relationship of needs and quality of life in persons with schizophrenia living in the community. A Nordic multi-center study. *Nord J Psychiatry* **57**, 5-11.

- Hedelin B & Strandmark M (2001). The meaning of mental health from elderly women's perspectives: a basis for health promotion. *Perspect Psychiatr Care* **37**, 7-14.
- Henderson DC (2002a). Atypical antipsychotic-induced diabetes mellitus: how strong is the evidence? *CNS Drugs* **16**, 77-89.
- Henderson DC (2002b). Diabetes mellitus and other metabolic disturbances induced by atypical antipsychotic agents. *Curr Diab Rep* **2**, 135-140.
- Henderson DC, Cagliero E, Gray C, Nasrallah RA, Hayden DL, Schoenfeld DA & Goff DC (2000). Clozapine, diabetes mellitus, weight gain, and lipid abnormalities: A five-year naturalistic study. *Am J Psychiatry* **157**, 975-981.
- Hensley K (2002). Soul in search of self: the lived experience of serious mental illness. *Psychiatr Rehabil J* **25**, 417-420.
- Hewitt J & Coffey M (2005). Therapeutic working relationships with people with schizophrenia: literature review. *J Adv Nurs* **52**, 561-570.
- Horowitz R (2002). Psychotherapy and schizophrenia: the mirror of countertransference. *Clin Soc Work J* **30**, 235-243
- Hwu YJ, Coates VE, Boore JR & Bunting BP (2002). The concept of health scale: developed for Chinese people with chronic illness. *Nurs Res* **51**, 292-301.
- Hägg S, Joelsson L, Mjörndal T, Oja G & Dahlqvist R (1998). Prevalence of diabetes/hyperglycemia in clozapine treated patients and patients treated with depot neuroleptics. *J Clin Psychiatry* **59**, 294-299.
- Höglund E (1993). *Fråga patienter på psykiatriska mottagningar*. Stockholm: Sprit 1993:14.
- Hörnsten Å, Lundman B, Stenlund H & Sandström H (2005). Metabolic improvement after intervention focusing on personal understanding in type 2 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract* **68**, 65-74.
- Jeste DP, Gladsjo JA, Lindamer LA & Lacro JP (1996). Medical comorbidity in schizophrenia. *Schizophr Bull* **22**, 413-430.
- Kahn R, Buse J, Ferrannini E & Stern M (2005). The metabolic syndrome: time for a critical appraisal: joint statement from the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes. *Diabetes Care* **28**, 2289-2304.
- Kaj J & Crossland A (2001). People with enduring mental health problems described the importance of communication, continuity of care, and stigma. *Br J Gen Pract* **51**, 730-736.

- Katsching H (1997). How useful is the concept of quality of life in psychiatry. In *Quality of life in mental disorders* (Katsching H, Freeman H & Sartorius N eds.). Wilney & Sons, Chichester, UK.
- Kern RS, Green MF, Mintz J & Liberman RP (2003). Does 'errorless learning' compensate for neurocognitive impairments in the work rehabilitation of persons with schizophrenia? *Psychol Med* **33**, 433-442.
- Kessler RC, Crum RM, Warner LA, Nelson CB, Schulenberg J & Anthony JC (1997). Lifetime co-occurrence of DSM-III-R alcohol abuse and dependence with other psychiatric disorders in the National Comorbidity Survey. *Arch Gen Psychiatry* **54**, 313-321.
- Kilman I & Arbetarnas Bildningsförbund (2003). *Livet är ditt!- om kost och motion, stress och motivation*. Bilda Ide´ & Kommunikation, Box 42053, 12613 Stockholm, Stockholm.
- Koran LM, Sox HC, Jr., Marton KI, Moltzen S, Sox CH, Kraemer HC, Imai K, Kelsey TG, Rose TG, Jr., Levin LC & et al. (1989). Medical evaluation of psychiatric patients. I. Results in a state mental health system. *Arch Gen Psychiatry* **46**, 733-740.
- Kristensson- Uggla B (1994). *Kommunikation på bristningsgränsen. Paul Ricoeur. Brutus Östlings Förlag, Stockholm.*
- Kvale S (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur, Lund.
- Lachin ML (2000). Statistical considerations in the intent-to-treat principle. *Control Clin Trials* **21** 167-189.
- Lally SJ (1989). "Does being in here mean there is something wrong with me"? *Schizophr Bull* **15**, 253-265.
- Lam JA & Rosenheck RA (2000). Correlates of improvement in quality of life among homeless persons with serious mental illness. *Psychiatr Serv* **51**, 116-118.
- Lambert TJ, Velakoulis D & Pantelis C (2003). Medical comorbidity in schizophrenia. *Med J Aust* **178 Suppl**, S67-70.
- Lazarus RS (1991). *Emotions and health*. Oxford University Press, New York.
- Leigh PJ, Fries JF & Hubert HB (1992). Gender and race in correlation between body mass and education in 1971- 1975 NHANES 1. *J Epidemiol Community Health* **46**, 191-196.
- Leiphart LR & Barnes MG (2005). The client experience of assertive community treatment: a qualitative study. *Psychiatr Rehabil J* **28**, 395-397.
- Leucht S, Burkard T, Henderson J, Maj M & Sartorius N (2007). Physical illness and schizophrenia: a review of the literature. *Acta Psychiatr Scand* **116**, 317-333.

- Leufstadius C (2008). Spending my time- Time use and meaningfulness in daily occupations as perceived by people with persistent mental illness In *Department of Health Sciences*. Lunds University, Lund.
- Leufstadius C & Eklund M (2008). Time use among individuals with persistent mental illness: Identifying risk factors for imbalance in daily activities *Scand J Occup Ther* **15**, 23-33.
- Leufstadius C, Erlandsson L-K & Eklund M (2006). Time use and daily activities in people with persistent mental illness. *Occup Ther Int* **13**, 123-141.
- Lindqvist O, Widmark A & Rasmussen BH (2006). Reclaiming wellness--living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer. *Cancer Nurs* **29**, 327-337.
- Lindseth A & Norberg A (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci* **18**, 145-153.
- Lindsey E (1996). Health within illness: experiences of chronically ill/disabled people. *J Adv Nurs* **2**, 465-472.
- Lönnqvist F (2007). Fettceller, fettväv och kroppssammansättning. In *Fetma, från gen - till samhällspåverkan* (Rössner S ed.). Författarna och Studentlitteratur, pp. 21-43.
- Maggio CA & Pi-Sunyer FX (1997). The prevention and treatment of obesity. Application to type 2 diabetes. *Diabetes Care* **20**, 1744-1766.
- Markström U (2003). Den svenska psykiatireformen. Bland brukare, eldsjälur och byråkrater. In *Department of Social Welfare*. Umeå University, Umeå.
- Marmot M (2004). *The status syndrome: how social standing affects our health and longevity*. Henry Holt, New York.
- McCreadie RG (2003). Diet, smoking and cardiovascular risk in people with schizophrenia: descriptive study. *Br J Psychiatry* **183**, 534-539.
- Medin J & Alexandersson K (2000). *Begreppen hälsa och hälsofrämjande- en litteraturstudie*. Studentlitteratur, Lund.
- Meijer CJ, Koeter MW, Sprangers MA & Schene AH (2009). Predictors of general quality of life and the mediating role of health related quality of life in patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* **44**, 361-368.
- Meijer CJ, Schene AH & Koeter MW (2002). Quality of life in schizophrenia measured by the MOS SF-36 and the Lancashire Quality of Life Profile: a comparison. *Acta Psychiatr Scand* **105**, 293-300.
- Melkersson K & Dahl ML (2004). Adverse metabolic effects associated with atypical antipsychotics: literature review and clinical implications. *Drugs* **64**, 701-723.

- Menza M, Vreeland B, Minsky S, Gara M, Radler DR & Sakowitz M (2004). Managing atypical antipsychotic-associated weight gain: 12-month data on a multimodal weight control program. *J Clin Psychiatry* **65**, 471-477.
- Merikangas KR, Ames M, Cui L, Stang PE, Ustun TB, Von Korff M & Kessler RC (2007). The impact of comorbidity of mental and physical conditions on role disability in the US adult household population. *Arch Gen Psychiatry* **64**, 1180-1188.
- Meyer J, Loh C, Leckband SG, Boyd JA, Wirshing WC, Pierre JM & Wirshing D (2006). Prevalence of the metabolic syndrome in veterans with schizophrenia. *J Psychiatr Pract* **12**, 5-10.
- Meyer JM (2001). Effects of atypical antipsychotics on weight and serum lipid levels. *J Clin Psychiatry* **62 Suppl 27**, 27-34; discussion 40-21.
- Mueser KT, Corrigan PW, Hilton DW, Tanzman B, Schaub A, Gingerich S, Essock SM, Tarrier N, Morey B, Vogel-Scibilia S & Herz MI (2002). Illness management and recovery: a review of the research. *Psychiatr Serv* **53**, 1272-1284.
- Naidoo J & Willis J (1994). *Health promotion: Foundations for practice*. Tindall, London.
- National Institutes of Health (2001). Third report of National Cholesterol Programme Expert panel on Detection, Evaluation and Treatment of High blood Cholesterol in Adults (Adult treatment Panel III). National Institutes of Health, Bethesda.
- Newcomer JW (2005). Second-generation (atypical) antipsychotics and metabolic effects: a comprehensive literature review. *CNS Drugs* **19 Suppl 1**, 1-93.
- Newman SC & Bland RC (1991). Mortality in a cohort of patients with schizophrenia: a record linkage study. *Can J Psychiatry* **36**, 239-245.
- Nilsson P & Zethelius B (2006). Metabola syndromets ingående komponenter och definitioner - en översikt. In *Metabola syndromet - bakgrund, mekanismer och behandling* (Zethelius B ed.). Studentlitteratur, Lund, pp. 25-39.
- Nilsson PM, Engstrom G & Hedblad B (2007). The metabolic syndrome and incidence of cardiovascular disease in non-diabetic subjects--a population-based study comparing three different definitions. *Diabet Med* **24**, 464-472.
- Nirje B (1969). The normalization principle and its human management implications. In *Changing patterns in residential services for mentally retarded* (R. Kugel WW ed.). Presidents Committee on mental Retardation, Washington D.C.
- Norberg M (2006). Identifying risk of type 2 diabetes. Epidemiologic perspectives from biomarkers to lifestyle. In *Epidemiology and Public Health Sciences, Department of Public Health and Clinical Medicine, Umeå University*.

- Olin Lauritzen S (2001). Vardagliga föreställningar om hälsa och sjukdom. In *Humanistisk hälsoforskning. En forskningsöversikt* (U T ed.). Studentlitteratur.
- Olsson M, Gassne J & Hansson K (2008). Do different scales measure the same construct? Three Sense of Coherence scales. *J Epidemiol Community Health* **63**, 166-167.
- Osby U, Correia N, Brandt L, Ekblom A & Sparen P (2000). Mortality and causes of death in schizophrenia in Stockholm county, Sweden. *Schizophr Res* **45**, 21-28.
- Pallant JF & Lae L (2002). Sense of coherence, wellbeing, coping and personality factors: further evaluation of the sense of coherence scale. *Pers Individ Dif* **33**, 39-40.
- Parnas J, Handest P, Saebye D & Jansson L (2003). Anomalies of subjective experience in schizophrenia and psychotic bipolar illness. *Acta Psychiatr Scand* **108**, 126-133.
- Paton C, Esop R, Young C & Taylor D (2004). Obesity, dyslipidaemias and smoking in an inpatient population treated with antipsychotic drugs. *Acta Psychiatr Scand* **110**, 299-305.
- Pejlert A, Asplund K & Norberg A (1999). Towards recovery: living in a home-like setting after the move from a hospital ward. *J Clin Nurs* **8**, 663-673.
- Pelham TW, Campagna PD, Ritvo PG & A. BW (1993). The effects of exercise therapy on clients in a psychiatric rehabilitation program. *Psychiatr Rehabil J* **16**, 75-85.
- Perez-Iglesias R, Crespo-Facorro B, Amado JA, Garcia-Unzueta MT, Ramirez-Bonilla ML, Gonzalez-Blanch C, Martinez-Garcia O & Vazquez-Barquero JL (2007). A 12-week randomized clinical trial to evaluate metabolic changes in drug-naive, first-episode psychosis patients treated with haloperidol, olanzapine, or risperidone. *J Clin Psychiatry* **68**, 1733-1740.
- Phelan M, Stradins L & Morrison S (2001). Physical health of people with severe mental illness. *BMJ* **322**, 443-444.
- Philips RJ (1934). Physical disorder in 164 consecutive admissions to a mental hospital: the incidence and significance. *BMJ* **2**, 363-366.
- Piatkowska OE & Farnhill D (1993). Self-control in schizophrenia. *Behav Change* **10**, 53-62.
- Priebe S, Huxley P, Knight S & Evans S (1999). Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *Int J Soc Psychiatry* **45**, 7-12.

- Qvarsell R (1982). Ordning o Behandling. Psykiatri och sinnessjukvård i Sverige under 1800- talets första hälft. Umeå University, Umeå.
- Rasanen S, Hakko H, Viilo K, Meyer- Rochow VB & Moring J (2003). Excess mortality among long-term psychiatric patients in Northern Finland. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* **38**, 297- 304.
- Ricoeur P (1976). *Interpretation Theory. Discourse and the Surplus of Meaning*. Christian University press, Forth Worth.
- Ricoeur P (1991). *From text to action*. Northwestern University Press, Evanstone.
- Ritsner M (2003). Predicting changes in domain-specific quality of life of schizophrenia patients. *J Nerv Ment Dis* **191**, 287-294.
- Rogge MM, Greenwald M & Golden A (2004). Obesity, stigma, and civilized oppression. *ANS Adv Nurs Sci* **27**, 301-315.
- Romme MA & Escher AD (1989). Hearing voices. *Schizophr Bull* **15**, 209-216.
- Ryan RM & Deci EL (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol* **55**, 68-78.
- Röhricht F & Priebe S (1997). Disturbances of body experiences in schizophrenic patients. *Fortschr Neurol Psychiatr Grenzgeb* **65**, 323-336.
- Saad MF, Rewers M, Selby J, Howard G, Jinagouda S, Fahmi S, Zaccaro D, Bergman RN, Savage PJ & Haffner SM (2004). Insulin resistance and hypertension: the Insulin Resistance Atherosclerosis study. *Hypertension* **43**, 1324-1331.
- Sandelowski M (2000). Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* **23**, 334-340.
- Sandlund M (2005) Vad är psykiskt funktionshinder. In *Att leva med psykiskt funktionshinder*. (Hansson B ed.). Studentlitteratur, Lund, pp. 15-31.
- Schinnar AP, Rothbard AB, Kanter R & Jung YS (1990). An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. *Am J Psychiatry* **147**, 1602-1608.
- Schon UK, Denhov A & Topor A (2009). Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *Int J Soc Psychiatry* **55**, 336-347.
- Sernyak MJ, Leslie DL, Alarcon RD, Losonczy MF & Rosenheck R (2002). Association of diabetes mellitus with use of atypical neuroleptics in the treatment of schizophrenia. *Am J Psychiatry* **159**, 561-566.
- Sheline YI (1990). High prevalence of physical illness in a geriatric psychiatric inpatient population. *Gen Hosp Psychiatry* **12**, 396-400.

- Shimitras L, Fossey E & Harvey C (2003). Time use of people living with schizophrenia in a North London catchment area. *British journal of occupational therapy* **66**, 46-54.
- Sing SJ, Morgan MDL, Scott S, Walters D & Hardman AE (1992). Developments of a shuttle walking test of disability in patient with chronic airways obstruction. *Thorax* **47**, 1019-1024.
- Sjöström B (1992). *Kliniken tar över dårskapen; Om den moderna psykiatrins framväxt*. Daidalos, Göteborg.
- Skrinar GS, Huxley NA, Hutchinson DS, Menninger E & Glew P (2005). The role of a fitness intervention on people with serious psychiatric disabilities. *Psychiatr Rehabil J* **29**, 122-127.
- Sobal J & Stunkard AJ (1989). Socioeconomic status and obesity: a review of the literature. *Psychol Bull* **105**, 260-275.
- Socialdepartementet (2003) S2003/1690/FH. Uppdrag att ta fram ett underlag till en handlingsplan för goda matvanor och ökad fysisk aktivitet i befolkningen (Socialdepartementet ed.), Stockholm.
- Socialstyrelsen (1973) Den psykiatriska vårdens målsättning och organisation. In *Rapport från expertgrupper* (Socialstyrelsen ed.). Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (1991) Sjukhem och enskilda vårdhem för psykiskt sjuka. En utvärdering (Socialstyrelsen ed.). Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (1992) Välfärd och valfrihet- service, stöd och vård för psykiskt störda. (Socialstyrelsen ed.). Allmänna Förlaget, 10647 Stockholm, Stockholm.
- Socialstyrelsen (1993) *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. (Socialstyrelsen ed.). Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (1998) Reformens första tusen dagar. Årsrapport för psykiatireformen 1998. (Socialstyrelsen ed.). Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2001) Social rapport 2001 (Socialstyrelsen ed.). Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2005) Folkhälsorapport 2005. (Socialstyrelsen ed.), Stockholm.
- Sokal J, Messias E, Dickerson FB, Kreyenbuhl J, Brown CH, Goldberg RW & Dixon LB (2004). Comorbidity of medical illnesses among adults with serious mental illness who are receiving community psychiatric services. *J Nerv Ment Dis* **192**, 421-427.
- Staten Offentliga Utredningar (2006) SOU 2006:100. Ambition och ansvar- Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder (Socialdepartementet ed.). Fritzes, Stockholm.

- Statens folkhälsoinstitut (2008) *FYSS 2008; Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling*. Statens Folkhälsoinstitut, Stockholm.
- Statens Institutionstyrelse (2002) SCL-90 Svensk normering, standardisering och validering av symtomskalan.
- Statistiska Centralbyrån (2003) Kraftig ökning av fetma i Sverige 1988-89 – 2002-03. Available at: http://www.scb.se/Pages/TableAndChart____47936.aspx (accessed 12 April 2009).
- Strömberg G & Westman G (1998). Psykiskt störda får bristfällig somatisk vård. *Läkartidningen* **95**, 2097-2099.
- Strömberg G & Westman G (2001). "Target groups 1-3" must be granted priority access to health care services. Health care needs of somatically and mentally disabled persons in Robertsfors. *Läkartidningen* **98**, 4054-4058.
- Sullivan M, Karlsson J & Taft C (2002). *SF-36 Hälsoenkät: Svensk Manual och Tolkningsguide, 2:a upplagan (Swedish Manual and Interpretation Guide, 2nd Edition)*. Sahlgrenska University Hospital, Gothenburg.
- Suvisaari JM, Saarni SI, Perala J, Suvisaari JV, Harkanen T, Lonnqvist J & Reunanen A (2007). Metabolic syndrome among persons with schizophrenia and other psychotic disorders in a general population survey. *J Clin Psychiatry* **68**, 1045-1055.
- Svedberg P, Jormfeldt H, Fridlund B & Arvidsson B (2004). Perceptions of the concept of health among patients in mental health nursing. *Issues Ment Health Nurs* **25**, 723-736.
- Tidemalm D, Waern M, Stefansson CG, Elofsson S & Runeson B (2008). Excess mortality in persons with severe mental disorder in Sweden: a cohort study of 12 103 individuals with and without contact with psychiatric services. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* **4**, 23.
- Topor A (2001). Managing the Contradictions - recovering from severe mental disorders. In *Institutionen för socialt arbete*. Stockholms universitet, Stockholm.
- Topor A, Borg M, Mezzina R, Sells D, Marin I & Davidsson L (2006). Others: the role of family, friend and professionals in the recovery process. *Am J Psychiatr Rehabil* **9**, 17-37.
- United Nations (2006) Conventions on the rights of persons with disabilities. Available at: www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm#convtext <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm#convtext>> (accessed 27 of April 2009).
- Ware JE, Jr. & Sherbourne CD (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* **30**, 473-483.

- Ware JE, Kosinski WC & Keller SD (1994a) *Summary of information about SF-36 scales and physical and mental component summary measures: a users manual*. New England Medical Centre, Boston MA.
- Wennberg P, Lindahl B, Hallmans G, Messner T, Weinehall L, Johansson L, Boman K & Jansson JH (2006). The effects of commuting activity and occupational and leisure time physical activity on risk of myocardial infarction. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* **13**, 924-930.
- Whittemore R (2006). Behavioral interventions for diabetes self-management. *Nurs Clin North Am* **41**, 641-654.
- Whittemore R, Bak PS, Melkus GD & Grey M (2003). Promoting lifestyle change in the prevention and management of type 2 diabetes. *J Am Acad Nurse Pract* **15**, 341-349.
- Wing JK & Brown GW (1970). *Institutionalism and Schizophrenia*. Cambridge University Press, London.
- World Health Organisation (1947). Construction of the World Health Organization, pp. 29-43.
- World Health Organization (1986). Ottawa charter for health promotion. In *First International Conference on Health promotion, Ottawa, 21 November*. WHO, Ottawa.
- World Health Organization (1991). Implications for the Field of mental Health of the European Targets for Attaining Health for All. WHO, Copenhagen, Denmark.
- World Medical Association World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. Available at: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm> (accessed 28 June 2009).
- Yanos PT, Rosenfield S & Horwitz AV (2001). Negative and supportive social interactions and quality of life among persons diagnosed with severe mental illness. *Community Ment Health J* **37**, 405-419.
- Yilamz M, Josephsson S, Danermark B & Ivarsson A (2008). Participation by doing: social interaction in everyday activities among persons with schizophrenia. *Scand J Occup Ther* **15**, 162-170.
- Yusuf S, Hawken S, Ounpuu S, Dans T, Avezum A, Lanas F, McQueen M, Budaj A, Pais P, Varigos J & Lisheng L (2004). Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. *Lancet* **364**, 937-952.
- Zissi A, Barry MM & Cochrane R (1998). A mediational model of quality of life for individuals with severe mental health problems. *Psychol Med* **28**, 1221-1230.