

Livskvalitet för psykiskt långtidssjuka

– forskning kring service, stöd och vård



Ur KB:s samlingar

Digitaliserad år 2014



National Library
of Sweden



Delbetänkande av
Psykiatriutredningen
SOU 1992: 46

Livskvalitet för psykiskt långtidssjuka

– forskning kring service, stöd och vård



Delbetänkande av
Psykiatriutredningen
SOU 1992: 46

Ref KB0c



Statens offentliga utredningar
1992:46
Socialdepartementet

Livskvalitet för psykiskt långtidssjuka

– forskning kring service, stöd och vård

Delbetänkande av Psykiatriutredningen
Stockholm 1992



SOU och Ds kan köpas från Allmänna Förlaget, som också på uppdrag av regeringskansliets förvaltningskontor ombesörjer remissutsändningar av dessa publikationer.

Adress: Allmänna Förlaget
Kundtjänst
106 47 Stockholm
Tel 08/739 96 30
Telefax: 08/739 95 48

Publikationerna kan också köpas i Informationsbokhandeln, Malmtorgsgatan 5, Stockholm.

Omslagsfoto: Gert Knutsson

Övriga foton: Gert Knutsson och Gösta Andersson

Betänkanden utgivna av Psykiatriutredningen

På väg – exempel på förändringsarbeten inom verksamheter för psykiskt störda (SOU 1991:47)

Krav på förändring – synpunkter från psykiskt störda och anhöriga (SOU 1991:78)

Stöd och samordning kring psykiskt störda – ett kunskapsunderlag (SOU 1991:88)

Rätt till bostad – om psykiskt stördas boende (SOU 1991:92)

Psykiskt stördas situation i kommunerna – en probleminventering ur socialtjänstens perspektiv (SOU 1992:3)

Psykiatri i Norden – ett jämförande perspektiv (SOU 1992:4)

Psykiatri och dess patienter – levnadsförhållanden, vårdens innehåll och utveckling (SOU 1992:37)

Livskvalitet för psykiskt långtidssjuka – forskning kring service, stöd och vård (SOU 1992:46)

Psykiskt störda i socialförsäkringen – ett kunskapsunderlag

Slutbetänkande: **Välfärd och valfrihet** – service, stöd och vård till psykiskt sjuka (SOU 1992:73)

Förord

Psykiatriutredningen, som är en parlamentariskt sammansatt kommitté, har sedan november 1990 arbetat med frågor om service, stöd och vård till psykiskt störda. Utredningen har enligt sina direktiv (dir. 1990:71) bl.a. i uppdrag att särskilt uppmärksamma de psykiskt långtidssjukas situation. Utredningen skall föreslå åtgärder som bl.a. syftar till att förbättra deras livssituation och öka deras möjligheter till gemenskap och delaktighet i samhällslivet.

Medicinska forskningsrådet (MFR) arrangerade den 7–8 november 1991 i Stockholm ett seminarium för att ge psykiatriutredningen underlag i sitt arbete kring service, stöd och vård till psykiskt långtidssjuka. Seminariet inriktades på frågor om resultat och kriterier vid uppföljning, utvärdering och forskning kring vård av psykiskt långtidssjuka. På uppdrag av psykiatriutredningen har anförandena vid seminariet dokumenterats och presenteras i del I av betänkandet.

Vid seminariet framkom bl.a. att man med enkla medel men konsekventa insatser kan nå mycket goda resultat på lång sikt även med kroniskt svårt psykiskt sjuka patienter. När det gäller att förebygga insjuknande i schizofreni refereras nya studier som visar på positiva möjligheter. Det här är värdefull kunskap som psykiatriutredningen ansett viktig att presentera i form av ett delbetänkande.

Den långtidssjukas oberoende och livskvalitet diskuteras också i betänkandet. De anhörigas reaktioner och attityder gentemot den i familjen som är psykiskt sjuk har tilldragit sig ökad uppmärksamhet. Mot denna bakgrund har olika nya psykopedagogiska metoder utvecklats som beskrivs i betänkandet.

En teoretisk modell för att värdera resultat och kriterier vid forskning kring psykiskt långtidssjuka presenteras också i betänkandet. Modellen möjliggör att värdera insatser till psykiskt långtidssjuka inte bara från psykiatrin utan från hela det lokala välfärdsutbudet och analysera samspelen mellan de olika insatserna.

Som del II i betänkandet ingår en kunskapsöversikt om psykosociala åtgärder vid schizofreni och hur sådana kan påverka sjukdomsförloppet. Slutligen ingår som del III redovisningen av en studie kring användningen av neuroleptika i slutna psykiatrisk vård.

Sammantaget ger det här betänkandet ett värdefullt bidrag till hur man kan förbättra situationen för psykiskt långtidssjuka. Vi vill här rikta ett särskilt tack till de som medverkat. Som ett led i utredningens kartläggningsarbete har materialet bedömts vara av sådant intresse att vi velat publicera det som ett delbetänkande från utredningen. Psykiat-

riutredningen vill dock betona att denna inte här redovisar några ställningstagande till innehållet i betänkandet. Däremot utgör materialet ett betydelsefullt underlag för de ställningstaganden när det gäller att förbättra de psykiskt långtidssjukas livssituation och öka deras möjligheter till gemenskap och delaktighet i samhällslivet som redovisas i utredningens slutbetänkande.

STEN SVENSSON

Bo Holmberg

Lars Jakobsson

/Gert Knutsson

Svante Pettersson

Harald Wilhelmsson

Innehåll

Del I

Seminarium om forskning kring effektkriterier vid vård av psykiskt långtidssjuka

Bakgrund och problemområde	9
<i>Prof. Claes-Göran Westrin</i>	
<i>Primärvårdschef Olle Östman</i>	
<i>Pol.mag. Lars Kjellin</i>	

Läkemedelsbehandling och prognos för psykiskt långtidssjuka	13
<i>Prof. Leif Lindström</i>	

Störningar i barndomen och psykisk sjukdom i vuxen ålder	21
<i>Överläkare Lars Hellgren</i>	

Schizofreni – nya perspektiv på prevention	29
<i>Prof. Jan-Otto Ottosson</i>	

Hur optimera de psykiskt långtidssjukas personliga och sociala villkor	37
<i>Prof. Lars Jacobsson</i>	

Den psykiskt långtidssjukas sociala villkor och vårdkonsumtion – en aktuell studie	41
<i>Överläkare Per Borgå</i>	

Etiska principer och utvärdering	51
<i>Docent Tore Nilstun</i>	

Några aspekter på autonomi för de psykiskt långtidssjuka och deras anhöriga	57
<i>Psykolog Åsa Finn och</i>	
<i>Kurator Kristina Johansson</i>	

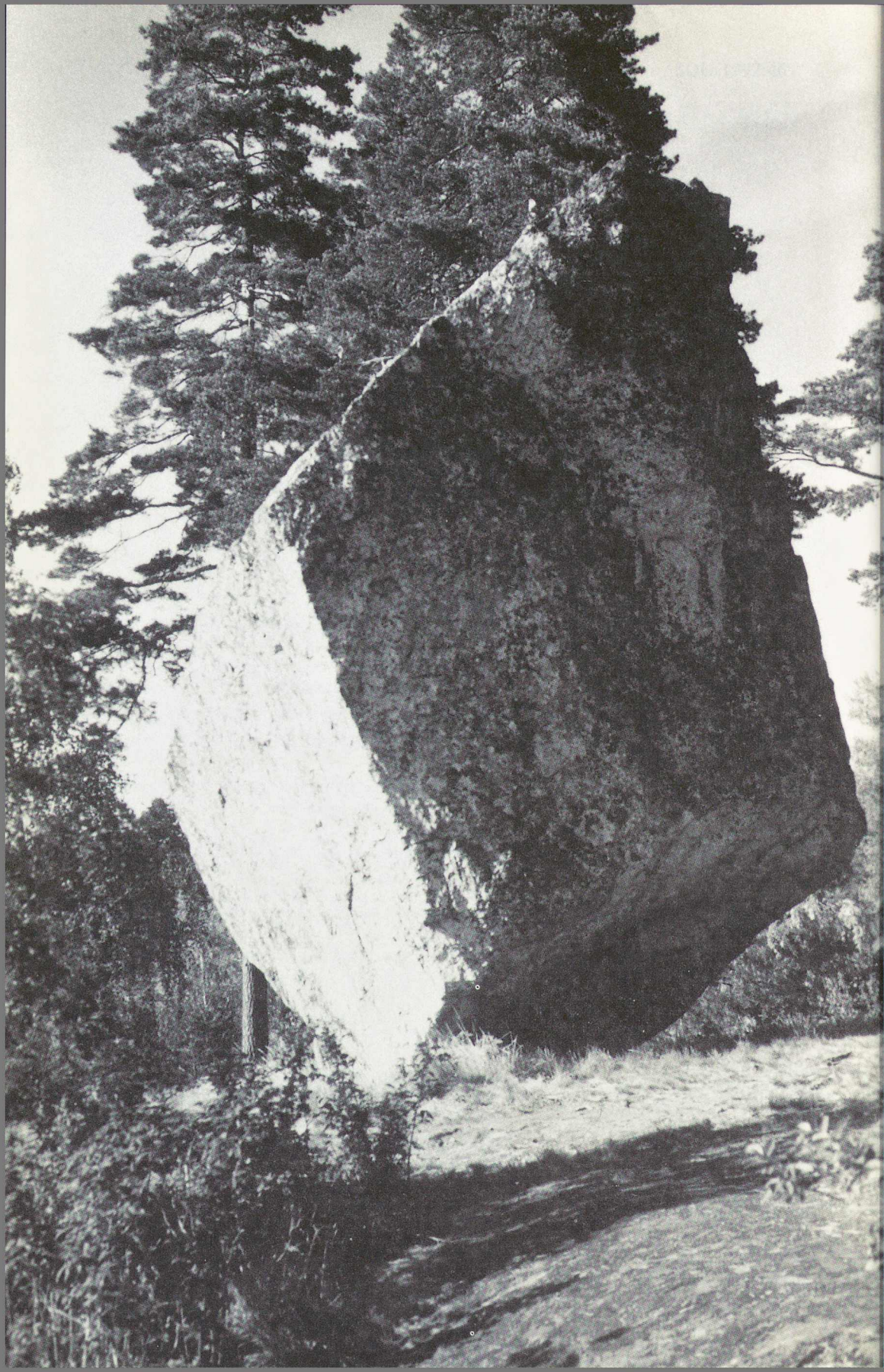
Effektkriterier vid utvärdering av psykodynamisk behandling av psykotiska patienter	69
<i>Psykolog Sonja Levander</i>	

Psykopedagogiska interventioner vid långvariga schizofrena psykoser – en översikt	81
<i>Prof. Giacomo d'Elia</i>	

Regionala orättvisor	95
<i>Medicinalråd Börje Lassenius</i>	

Mål och mått i vården av psykiskt långtidssjuka <i>Primärvårdschef Olle Östman</i>	105
Diskussioner om mål och mått i forskning kring psykiskt långtidssjuka	111
Behov av forskning som mäter behandlingseffekter på sjukdomsförlopp ur långtidsperspektiv (Rapportör Leif Lindström)	111
Behov av forskning som mäter effekter på patientens och familjens autonomi och sociala situation (Rapportör Lars Kjellin)	113
Behov av forskning som mäter effekter av samhällets stödinsatser för de långtidpsykotiska (Rapportör Claes-Göran Stefansson)	114
Behov av forskning om hur man mäter och värderar etiska målkonflikter (Rapportör Tore Nilstun)	118
Behövs forskning om psykiskt långtidssjuka <i>Dr Mikael Sandlund</i>	121
Bilaga: Deltagarförteckning	127
Del II Effekter av psykosocial intervention på psykiskt långtidssjuka – en kunskapsgenomgång	
Kan schizofreniernas förlopp påverkas med psykosociala åtgärder <i>Docent Johan Cullberg</i>	131
Del III Redovisning av Socialstyrelsens enkät angående neuroleptikaanvändningen	
Användning av neuroleptika i sluten psykiatrisk vård <i>Medicinalråd Börje Lassenius</i>	145
Bilaga: Blankett för inventering av neuroleptikaanvändningen	161

DEL I
SEMINARIUM OM FORSKNING
KRING EFFEKTKRITERIER
VID VÅRD AV
PSYKISKT LÅNGTIDSSJUKA



Bakgrund och problemområde

Lars Kjellin

Claes-Göran Westrin

Olle Östman

Frågor om vården av de psykiskt långtidssjuka har inom Medicinska Forskningsrådet identifierats som ett viktigt forskningsområde. Som ett led i detta arbete arrangerades i Stockholm den 7–8 november 1991 ett seminarium om forskning kring effekt-kriterier vid vård av psykiskt långtidssjuka. Syftet var att ge underlag dels för fortsatt forskning inom området, dels för den pågående psykiatriutredningen. I detta inledande avsnitt av rapporten ges en bakgrund till seminariet och problemområdet.

Under de senaste decennierna har såväl synen på som vården av psykiskt långtidssjuka personer förändrats.

Begreppet psykiskt långtidssjuk är inte entydigt. I vid mening kan hit räknas alla personer som under minst en flerårig period av livet har nedsättning i sina livsfunktioner på grund av en psykisk störning. Enligt flera epidemiologiska studier från olika håll i världen rör sig detta om ca 20 % av befolkningen. I snävare bemärkelse med begränsning till svårare psykisk sjukdom är omfattningen väsentligt mindre. Personer som vid en given tidpunkt bedöms ha funktionsinskränkningar på grund av psykotiska tillstånd (schizofreni och affektiva sjukdomar) uppskattas i flera undersökningar till ca 1 % av befolkningen (Bland, 1988).

I här aktuellt sammanhang använder vi termen "psykiskt långtidssjuka" till att avse de grupper som traditionellt varit psykiatrins kärnclientel, nämligen personer med långvariga psykoser eller motsvarande grava psykiska störningar. Av bl.a. vårdorganisatoriska skäl ingår inte patientgrupperna demenser, drog- och alkoholmissbrukare, psykiskt utvecklingsstörda, personlighetsstörda med kriminellt avvikande beteende m.fl. De exkluderade grupperna utgör var för sig viktiga forskningsområden, men behandlades inte vid det seminarium som redovisas i föreliggande rapport.

Psykiskt långtidssjuka personer placerades tidigare på institutioner och sjukhus avskilda från samhället i övrigt. Såväl i Sverige som internationellt pågår emellertid en process inom den psykiatriska vården som syftar till avinstitutionalisering, lokalisering av den slutna psykiatriska

korttidsvården vid allmänna sjukhus, utlokalisering av öppenvården och olika mellanvårdsformer i samhället samt en integrering av psykiatrisk vård med primärvård och socialtjänst.

I Sverige har en påtaglig minskning skett i utnyttjandet av psykiatrisk slutenvård. I slutet av 1960-talet vårdades ca 35 000 patienter i slutenvård, varav 26 000 på mentalsjukhus. Tjugofem år senare, vid en patientinventering i mars 1991, var ca 14 500 personer inlagda för psykiatrisk vård, varav ca 5 000 på mentalsjukhus. Under 1980-talet har antalet slutenvårdade patienter med schizofrenidiagnos i stort halverats från ca 11 500 till ca 5 900 vid inventeringar genomförda år 1979 resp. år 1991. Mellan samma inventeringstillfällen har antalet inlagda patienter med mycket långa vårdtider, 10 år och däröver, minskat från ca 6 600 till ca 1 900. Fortfarande vid inventeringen år 1991 hade dock hälften av de inlagda vårdtider överstigande ett år. Antalet tvångsvårdade patienter har mellan de båda mätillfällena minskat från ca 9 600 år 1979 till ca 2 800 år 1991 (SOU 1992:37).

Samtidigt har medicinsk-etiska frågor blivit allt mer aktuella. Ett förändrat synsätt från medicinsk och social paternalism till en starkare betoning av människors rätt till autonomi och respekt för den personliga integriteten har därvid kommit till uttryck. Denna utveckling har inte minst gällt psykiatrin. Förutsättningarna för psykiatrisk tvångsvård har förändrats i syfte att minska omfattningen av tvångsvård och tvångsåtgärder, skapa större rättssäkerhet samt minska det medicinska och öka det juridiska inflytandet när det gäller beslut om tvångsvård (prop. 1990/91:58). Avinstitutionaliseringen av den psykiatriska vården har bl.a. motiverats av strävanden att öka patienternas möjligheter att klara sitt eget liv ute i samhället, dvs. en förstärkning av autonomiprincipen.

Utvecklingen har emellertid inte varit okontroversiell. De som varit kritiska till utvecklingen har bl.a. hävdat att ett minskat tvång och en avinstitutionisering kan medföra att patienter får illa och att bördan på de anhöriga ökar. Ett stort behov finns därför av forskning om psykiskt långtidssjuka personers och deras närståendes livssituation samt om effekterna av samhällets samlade stödinsatser för dessa grupper.

Inom Medicinska Forskningsrådet (MFR) har sedan ett antal år bedrivits ett arbete för att stärka den socialpsykiatriska forskningen i allmänhet och den psykiatriska hälso- och sjukvårdsforskningen i synnerhet (MFR 1986, 1990, 1992). Arbetet har bedrivits i en särskild planeringsgrupp för psykiatrisk hälso- och sjukvårdsforskning liksom i en nordisk sådan grupp i samverkan med de medicinska forskningsråden i de övriga länderna. Inom ramen för detta arbete organiseras en serie nordiska forskarkurser, vilka också varit startpunkten för några samnordiska forskningsprojekt.

Relativt tidigt identifierades frågor om vården av de psykiskt långtidssjuka som ett viktigt forskningsområde. Leg.läk. Mikael Sandlund, verksam vid institutionerna för psykiatri och socialmedicin vid Umeå universitet, fick i uppdrag att göra en kunskapssammanställning på området, vilken publicerades i en MFR-rapport hösten 1991 (Sandlund, 1991).

Mikael Sandlunds rapport utgjorde underlag till ett seminarium som arrangerades i Stockholm den 7–8 november 1991. Seminariet fokuserades på frågor om effektmått i uppföljning, utvärdering och forskning kring vård av psykiskt långtidssjuka. Syftet med seminariet var att ge underlag för fortsatt forskning inom området. Ett annat syfte var att ge underlag till den pågående parlamentariska psykiatriutredningen, när det gäller utredningens uppdrag att ge rekommendationer avseende såväl vård av personer med psykiska störningar som forskningsinsatser på området.

De medverkande i seminariet gav, som framgår av de följande redovisningarna av föredrag och gruppdiskussioner, en beskrivning av problemfältet, ett underlag för diskussion om etiska principer, berörda aktörer och konflikter som aktualiseras i utvärdering, en genomgång av rådande behandlingsmöjligheter samt försök att formulera effektkriterier som kan tillämpas i det vardagliga arbetet resp. i forsknings- och utvecklings-sammanhang.

Referenser

Bland, R C: Investigations of the prevalence of psychiatric disorders. *Acta Psychiatr Scand* 1988;77 (suppl 338):7–16.

Medicinska Forskningsrådet 1991, en rapport utarbetad av Sandlund, M: Forskning om vård av psykiskt långtidssjuka – en översikt av begrepp, teorier och metoder ur ett hälso- och sjukvårdsforskningsperspektiv.

Medicinska Forskningsrådet 1986. Psykiatrisk hälso- och sjukvårdsforskning. Rapport från en arbetsgrupp.

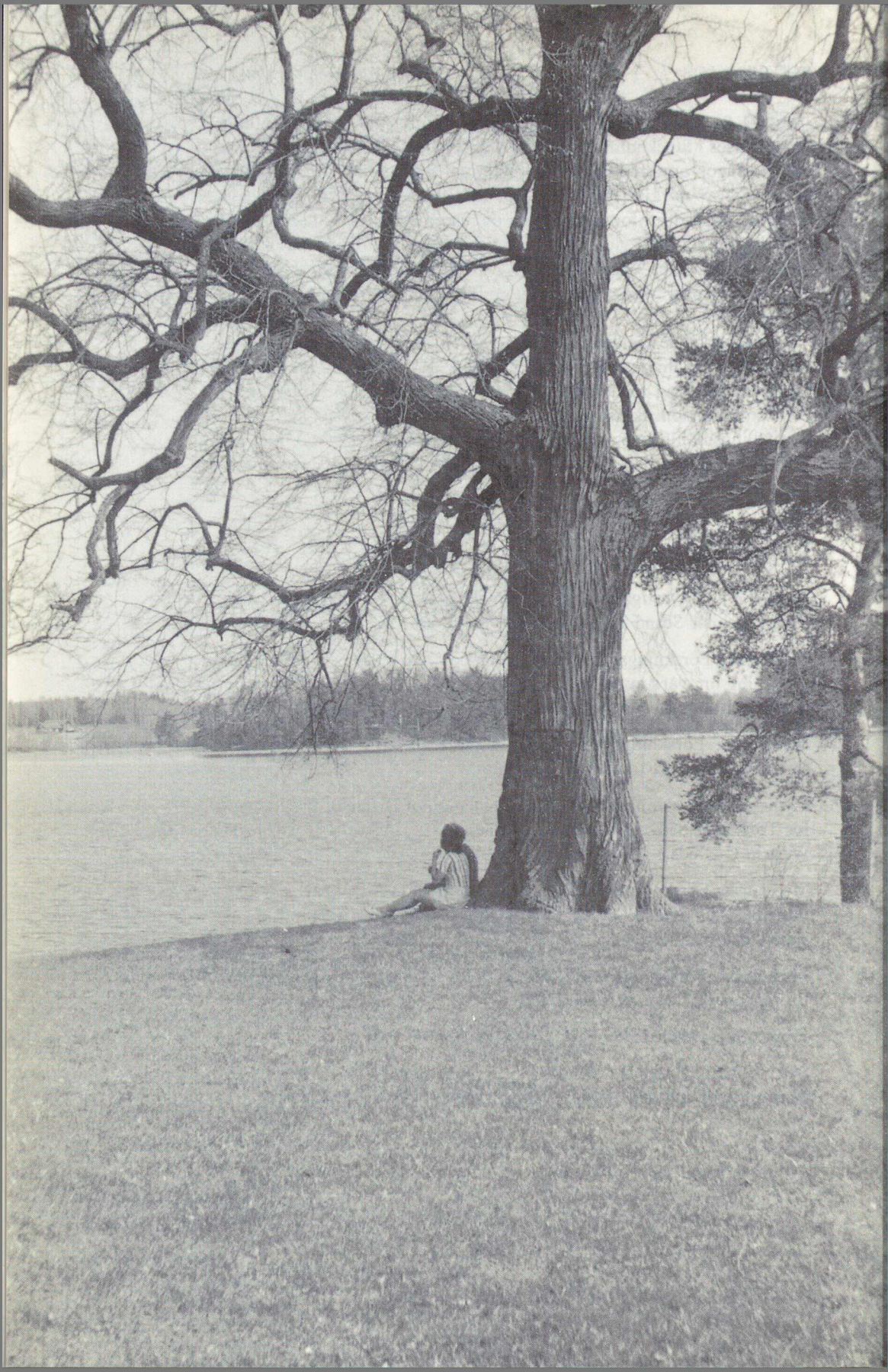
Medicinska Forskningsrådet 1990. Evaluation of Different Programmes for Treatment of Drug Addicts. (Adamsson C, Jansson B, Rydberg U, Westrin C-G eds.)

Medicinska Forskningsrådet 1991. Forskning om vård av psykiskt långtidssjuka – en översikt av begrepp, teorier och metoder ur ett hälso- och sjukvårdsforskningsperspektiv. En rapport utarbetad av M Sandlund.

Medicinska Forskningsrådet 1992. Svensk socialpsykiatrisk forskning. En rapport utarbetad av C-G Westrin.

Proposition 1990/91:58. Psykiatrisk tvångsvård m.m.

SOU 1992:37 Psykiatri och dess patienter – levnadsförhållanden, vårdens innehåll och utveckling. Delbetänkande av psykiatriutredningen.



Läkemedelsbehandling och prognos för psykiskt långtidssjuka

Leif Lindström

Ett problem vid uppföljningsstudier efter insjuknande i schizofreni är tidsförloppet. De flesta studier anger ganska kort uppföljningstider, fem eller som mest tio år efter förstagångsinsjuknandet. Detta säger knappast någonting om prognosen på lång sikt. Vermontstudien visar att man med enkla men konsekventa insatser kan nå mycket goda resultat på lång sikt även med mycket svårt kroniskt sjuka patienter.

Det finns en rad olika faktorer som man måste ta hänsyn till när man skall bedöma effekten av ett farmaka hos en person som är psykiskt långtidssjuk. Det är viktigt att vi använder oss av moderna diagnostiska instrument och skattningsskalor som även mäter negativa symtom, t.ex. den s.k. zoombieeffekten. Vidare bör man använda skalor som mäter social funktionsförmåga, livskvalitet och anhörigas bedömning. Könsskillnader är viktiga att beakta vid analys av data. Det är också viktigt att ha tillräckligt långa uppföljningstider.

I detta avsnitt diskuteras också om neuroleptika kan förhindra rehabilitering samt betydelsen av klopazin.

Inledning

Av psykiskt långtidssjuka utgör utan tvekan schizofreni den största och viktigaste gruppen, sett både ur ett perspektiv av personligt lidande men även utifrån samhällskostnader. En av hörnstenarna vid behandling av schizofreni har sedan snart 40 år varit neuroleptika och denna behandling har bl.a. inneburit att antalet vårdplatser vid de stora mentalsjukhusen radikalt har kunnat minskas. Däremot föreligger inga forskningsresultat som med säkerhet kan avgöra neuroleptikans betydelse för prognosen vid schizofreni i ett längre perspektiv.

För att kunna uttala oss om huruvida en behandling är effektiv eller inte på sikt måste vi ha någorlunda kännedom om sjukdomens s.k. naturalförlopp. Att sjukdomen schizofreni i ett stort antal fall leder till ett kroniskt förlopp hos de drabbade råder inget tvivel, men hur många som

spontant tillfrisknar vet vi inte. Det är i dag svårt att hitta patientpopulationer där ingen behandling alls har givits. Att det allmänt sett föreligger en pessimistisk syn på prognosen vid schizofreni framgår bl.a. från DSM III, vars första upplaga utkom 1980. Där skriver man: "a complete return to premorbid functioning is unusual – so rarely in fact that some clinicians would question the diagnosis. However, there is always the possibility of full remission or recovery, although its frequency is unknown. The most common cause is one of acute exacerbation with increasing residual impairment between episodes". Det framgår således tydligt från vår egen diagnostiska manual att man betraktar tillfrisknande efter schizofreni som något mycket sällsynt.

Ett problem vid uppföljningsstudier efter insjuknande i schizofreni är själva tidsförloppet. De flesta studier anger ganska korta uppföljningstider, fem eller som mest tio år efter förstagångsinsjuknandet. Detta säger knappast någonting om prognosen på lång sikt. I tre stycken långtidsuppföljningar har man visat på en ganska god prognos vid schizofreni. Chiompi, Bleuler och Huber har oberoende av varandra följt sammanlagt ca 1 000 patienter mellan 21 och 37 år efter insjuknandet och funnit ganska samstämmiga siffror, nämligen att omkring hälften av patienterna förbättras påtagligt med tiden. Långtidsprognosen skulle således inte vara så dystert som den framstår i DSM-III.

Vermont-studien

Den studie som på senare år kanske mest har vänt upp och ner på våra föreställningar om långtidsprognos vid schizofreni är den i dag ganska berömda Vermont-studien av Harding och medarbetare. Den publicerades 1987 och eftersom den i så hög grad skiljer sig från andra studier tänker jag beskriva den närmare. Det är en retrospektiv långtidsuppföljning av 269 kroniskt psykiskt sjuka patienter som utvaldes i mitten av 1950-talet från Vermont State Hospital för ett rehabiliteringsprogram i en planerad avinstitutionisering. Samtliga patienter hade då en lång sjukdomsperiod bakom sig och de ansågs mer eller mindre terapieresistenta. Den genomsnittliga sjukdomsdurationen var 16 år och den genomsnittliga tiden på sjukhus sex år och de hade behandlats med fentiaziner utan större effekt i omkring två och ett halvt år. Man försökte sedan slussa ut dem i samhället med mycket stöd av personal samt sociala träningsprogram av olika slag. Man kan säga att den terapeutiska insatsen med dagens ögon inte var särskilt sofistikerad men handfast och konkret och framför allt lämnade man inte patienterna åt sitt öde.

Uppföljningen gjordes 1980–1982 genom personlig intervju av skattare som inte kände patienternas bakgrund. Utifrån journaldata gjorde man så en ny diagnostik enligt DSM-III. Man fann att av 269 kroniskt psykiskt sjuka patienter efter omdiagnostisering hade 118 stycken diagnoser schizofreni, dvs. 44 %. Av dessa var det 82 stycken som fortfarande levde och lät sig intervjuas medan fyra vägrade intervju, fyra kunde ej lokaliseras och 28 var döda. Av de 82 som intervjuades var det lika många män som kvinnor och medelåldern var 61 år med en variation

från 41 till 79 år. De skattades med dels symtomskalor och dels social funktionsskala. Resultaten blev ganska anmärkningsvärda och de finns samlade i tabell 1. Nästan 70 % uppvisade endast lindriga eller inga symtom och 40 % hade haft arbete det senaste året. Man beräknade att 73 % levde ett hyggligt till fullgott liv. På den sociala funktionsskalan hade 60 % mer än 61 poäng, vilket är gränsen för "good" medan ingen hade mindre än 30 poäng, som är gränsen för "poor". Anmärkningsvärt är också att 50 % av patienterna inte tog någon farmaka alls.

Tabell 1 Vermont-studien (Harding et al 1987)

Social funktionsnivå vid uppföljningar hos patienter med DSM-III diagnos schizofreni (N = 82)

	%
Ej på sjukhus det senaste året	82
Träffar vänner regelbundet	61
Har en eller flera nära vänner	68
Haft arbete det senaste året	40
Uppvisade lindriga eller inga symtom	68
Klarar basala göromål	81
Lever ett hyggligt till fullgott liv	73

Vermont-studien visar att man med enkla men konsekventa insatser kan nå mycket goda resultat på lång sikt även med mycket svårt kroniskt sjuka patienter.

Studier av antipsykosmedel

Det är ställt utom allt tvivel att våra vanliga antipsykotiska medel, s.k. neuroleptika, har en symptomreducerande effekt vid schizofreni. Man beräknar att omkring 70 % av patienter som behandlas med neuroleptika uppvisar någon form av symptomlindring. När det gäller kliniska studier av neuroleptika finns det en hel del punkter som man bör kommentera. Vid de flesta kliniskt kontrollerade studier av främst nyare antipsykotiska medel så är uppläggningsen av dessa ganska stereotypa. Man jämför det nya medlet med det mera traditionellt i en dubbelblinddesign under i regel sex veckor på en patientkategori som är tämligen väldefinierad. Genom en rad olika exklusions- och inklusionskriterier har man gjort den aktuella patientgruppen inte särskilt representativ för den man ser i den kliniska vardagen. Tyvärr är myndigheternas inställning till kliniska prövningar sådan att i de flesta fall får man inte behandla längre än sex veckor. Eftersom den antipsykotiska effekten i regel inträder efter någon eller några veckors behandling så inser man att tidsgränsen sex veckor är alldeles för kort. Dock brukar man kunna se en symptomreduktion

under denna tid. Detta gäller även korttidsbiverkningar. Men om ett preparat är bra eller dåligt för en särskild patient kan avgöras först efter en längre tids behandling och den fråga man måste ställa sig då är: Vad är viktigt för patienten och för anhöriga? I de allra flesta fall är för den enskilda individen viktigast hur han eller hon mår och kan fungera om ett halvår, ett år eller kanske om fem år. Här skulle betydligt flera långtidsstudier behöva göras, men tyvärr är dessa mindre vanliga.

En annan viktig fråga är det mätinstrument vi använder för att studera effekten av våra farmaka. De flesta är fokuserade på s.k. positiva psykotiska symtom såsom vanföreställningar, tankestörningar och hallucinationer medan mindre intresse har ägnats åt s.k. negativa symtom såsom initiativlöshet och känslomässig avflackning. Eftersom de flesta neuroleptika huvudsakligen har sin effekt på positiva symtom är det ganska naturligt att intresset fokuseras kring dessa. Här kommer också tidigare diagnostiska avväganden in, eftersom man under en period diagnostiserade schizofreni främst utifrån s.k. Schneider-kriterier som fokuserade enbart på positiva symtom. På senare år har nyare skattningsskalor konstruerats som mera tar hänsyn till de symtom som är svårare att påverka med farmakabehandling såsom ambivalens, initiativlöshet och känslomässig indifferens. Över huvud taget har utprövning av farmaka vid schizofreni helt koncentrerat sig till symtomreduktion och det är först på senare år som man börjat intressera sig för farmakas effekter på individens förmåga att klara sig på egen hand ute i samhället. Det gäller då skalor som mäter livskvalitet, social funktionsförmåga och förmåga att sköta ett arbete. Över huvud taget bör farmakas effekter på patientens hela livssituation ägnas mera uppmärksamhet än man gjort tidigare.

Det finns en rad olika faktorer som man måste ta hänsyn till när man skall bedöma effekten av ett farmaka hos en person som är psykiskt långtidssjuk, t.ex. i en schizofreni.

1. Diagnostik

Det är viktigt att vi använder oss av moderna diagnostiska instrument och här är DSM III-R den som i dag är den internationellt sett enda gångbara. Man skall dock hålla i minnet att DSM III-R är multidimensionell och det är viktigt att inte enbart fokusera kring s.k. axel 1 diagnos utan att man även gör bedömning av farmakaeffekt också diagnostiserar efter axel 2. Detta för att få med personlighetsstörningar, som vi ju erfarenhetsmässigt vet inte låter sig påverkas särskilt av farmakabehandling. Det kan också vara viktigt att innan man behandlar fastställer om en axel 2 diagnos föreligger för att om möjligt undvika den möjlighet att farmaka kan reducera positiva symtom och på så vis mera demaskera en personlighetsstörning. Då kan lätt situationen uppstå att personlighetsstörningen, t.ex. i form av initiativlöshet och avskärmning tolkas som biverkan av farmakabehandlingen.

2. Mätinstrument

Det har tidigare påpekats att de flesta klassiska skattningsskalor vid schizofreni främst mäter positiva symtom. Det är därför viktigt att komplettera dessa skalor (BPRS, CPRS) med skalor som mäter negativa symtom, t.ex. SANS eller PANS. Vidare bör mera sofistikerade biverkningsskalor användas, framför allt där det gäller extrapyramidala biverkningar. Här saknas goda skalor för att mäta den s.k. zombie-effekten eller det patienten upplever som tröghet i tankar och känslor. Vidare bör man använda skalor som mäter social funktionsförmåga samt livskvalitet. Kan man sedan komplettera dessa med skalor som mäter anhörigas bedömning av patienten bör man kunna få en ganska fyllig bild av neuroleptikas effekter på olika symtom och funktioner hos individen.

3. Könsskillnader

Det är sedan länge en känd klinisk iakttagelse att män i regel har sämre prognos än kvinnor samt att kvinnor svarar bättre på neuroleptika. Det är också känt att kvinnor i regel insjuknar senare i livet än män. Det finns i dag en hel del forskning kring könsskillnader vid främst schizofreni som klart visar att män och kvinnor uppvisar olika biologiska avvikelser vid sjukdomen. Det är därför viktigt att vid analys av sina data, vare sig det gäller uppföljningsstudier eller effektstudier av olika behandlingar ha i minnet denna könsskillnad.

4. Tiden

Som tidigare nämnts är tidsfaktorn viktig när det gäller prognosen vid schizofreni. Många studier, främst när det gäller effekten av farmaka, har omfattat alltför kort tid. Om man skall studera effekten av en specifik behandling, den må vara farmakologisk eller psykoterapeutisk, är det viktigt att ha tillräckligt långa uppföljningstider. Det kan vara så att effekten av en behandling på vissa funktioner hos individen inte visar sig förrän efter ganska lång tid. Ur patientens synvinkel är det ju också mest intressant vad som händer på sikt, dvs. "vilket liv kan jag leva om fem år". Problemet med långa uppföljningstider kan ju vara en eventuell interaktion med naturalförloppet, dvs. ett spontantillfrisknande kan tolkas som effekt av given behandling. Detta problem kommer vi dock aldrig ifrån och bör inte hindra långtidsuppföljningar. Ett annat viktigt område är också att finna olika prognostiska markörer för olika behandlingar så att vi i en framtid bättre skall kunna skraddarsy behandlingen för en viss individ.

5. Kan neuroleptika förhindra rehabilitering?

Denna fråga kan verka provocerande, då vi i vår kliniska vardag lärt oss att neuroleptika reducerar psykotiska symtom och på så vis underlättar

en social rehabilitering. Det finns dock en grupp patienter för vilken denna fråga kan förefalla adekvat. Om man närmare studerar neuroleptikas verkningsprofil finner man att de doser som ger såväl antipsykotisk effekt som biverkningar ligger mycket nära varandra. En biverkan som inte har uppmärksamats tillräckligt är akatysi, dvs. den inre oro och rastlöshet som kan bli mycket plågsam för patienten. Akatysi är huvudsakligen en subjektiv upplevelse och det kan vara en av orsakerna till att vi inte uppmärksammat den tillräckligt. Jag vill påpeka en annan biverkan som vi inte varit tillräckligt lyhörda för och det är den s.k. neuroleptiseringseffekten, eller det som i dagligt tal kallas "zombie-effekten". Patienten upplever som han eller hon är innesluten i en ostkupa, det går trögt att tänka och man är inte i kontakt med sina känslor. Man får lätt intrycket att det rör sig om en kognitiv och emotionell stelhet och jag skulle i stället vilja lansera begreppet "kognitiv och emotionell parkinsonism" som parallell till den motoriska parkinsonism som många neuroleptika ger. Mekanismen bakom är okänd, men skulle mycket väl kunna vara blockad av dopaminreceptorer inom andra området i centrala nervsystemet än det striatala. Den kognitiva och emotionella parkinsonismen är med all sannolikhet hos vissa individer ett klart hinder för en social rehabilitering. En orsak till detta problem är enligt min åsikt att vi inom psykiatin under lång tid har försummat den svåra konsten att dosera neuroleptika rätt.

6. Betydelsen av klozapin

Det är inte möjligt att diskutera effekten av neuroleptika utan att också diskutera klozapin, som är ett s.k. atypiskt neuroleptikum. Det betyder att det inte ger extrapyramidala biverkningar som klassiska neuroleptika gör. Flera studier har visat att omkring 25 % av alla patienter med diagnosen schizofreni har en dålig prognos och blir mer eller mindre institutionsbundna. Det svarar inte med någon påtaglig symtomlindring vid farmakabehandling och kallas ibland för terapirefraktära. Klozapin har för denna patientkategori inneburit något av en revolution. Om vi utgår från en prevalens för schizofreni i Sverige till omkring fyra per 1 000 invånare så skulle det innebära att vi har omkring 32 000 personer med schizofreni och att antalet terapirefraktära skulle då utgöra inte mindre än 8 000. De är alltså en ganska stor grupp patienter som lider av en så allvarlig psykisk sjukdom att det förhindrar varje möjlighet till ett normalt liv. Klozapin introducerades i kliniken redan i början på 1970-talet och flera kliniskt kontrollerade studier kunde visa att det hade en överlägset antipsykotisk effekt jämfört med traditionella neuroleptika. Efter att ett antal fall av s.k. agranulocytos inträffat i mitten av 70-talet försvann klozapin från marknaden men har nu återkommit i många länder på grund av sina unika egenskaper. När det gäller klozapin finns också långtidsuppföljning av effekten och tre oberoende studier från Norden har visat att 30–50 % av s.k. terapirefraktära schizofrena patienter blir påtagligt förbättrade sedan man påbörjat behandling med klozapin. Vad som skiljer klozapin från klassiska neuroleptika är att de förutom att de

reducerar positiva symtom också har god effekt på negativa symtom, även om den effekten kommer betydligt senare. Det har också visats att klorzapin på ett markant sätt förbättrar den sociala funktionsnivån och i en egen studie från 1988 kunde vi visa att 40 % av terapirefraktära schizofrena patienter som fått klorzapin i två år eller mer var i någon form av arbete. Av samtliga patienter kunde vidare 85 % skrivas ut från sjukhuset, antingen till eget boende eller till behandlingshem.

Det positiva med klorzapin är naturligtvis förutom att det hjälpt många svårt sjuka människor till ett bättre liv, att det också gett oss inom psykiatrien hopp inför framtiden att det går att hjälpa även mycket svårt sjuka patienter. Vidare har klorzapin-behandling fokuserat på betydelsen av att göra långtidsstudier och att ta med sådana faktorer som arbete och livskvalitet i bedömning av effekten av ett farmaka. Vidare skulle det vara av intresse att jämföra långtidseffekten av olika psykoterapiformer med farmakabehandling av typen klorzapin. Erfarenheterna av Vermont-studien och av klorzapin har kanske varit det mest positiva som hänt inom behandlingen av schizofreni under den senaste 20-årsperioden.



Störningar i barndomen och psykisk sjukdom i vuxen ålder

Lars Hellgren

Kunskap om i vilken utsträckning speciella störningar under barndomen indicerar samma typ av störningar eller andra uttryck för störningar under vuxenlivet är viktigt för att vi skall kunna sätt in tidiga stöd- och behandlingsinsatser som i bästa fall kan skydda individer under risk att utvecklas till långtidssjuka vuxenpsykiatriska patienter. Diagnostisk terminologi och språkbruk skiljer sig dock i vissa avseenden påtagligt mellan barnpsykiatrik och vuxenpsykiatrisk praxis.

I detta avsnitt ges bl.a. en redovisning av vad som är känt dels om prognosen från barndom till vuxen ålder för ett begränsat antal barnpsykiatriska diagnosgrupper, dels om förebud till vissa vuxenpsykiatriska diagnoser.

Longitudinella studier där man i en population följt en avgränsad och väldefinierad symtomatologi från barndom upp till vuxenålder är sällsynta. Däremot finns en hel del studier av retrospektiv karaktär med de uppenbara utvärderingssvårigheter som finns inbyggd i den typen av studier vad gäller möjligheten att uttala sig om verkliga samband mellan vuxenpsykiatrisk symtomatologi och för utgången avgörande handikapptillstånd eller psykisk störning under barndomen, liksom svårigheter när det gäller värdering av kontinuitets-och diskontinuitetssamband.

Frågor som i vilken utsträckning speciella störningar under barndomen indicerar samma typ av störningar eller andra uttryck för störningar under vuxenlivet är viktiga att ställa sig, för att sedan kunna säga t.ex.: tillståndet A under barndomen är en bra prediktor för tillståndet B i vuxenåldern. Då kanske vi på ett adekvat sätt kan vidta förebyggande åtgärder och sätta in tidiga stöd- och behandlingsinsatser som i bästa fall kan skydda individer under risk att utvecklas till långtidssjuka vuxenpsykiatriska patienter.

En del problem som etiketterats diagnostiskt inom barnpsykiatri har god kontinuitet med vuxenpsykiatrisk praxis både vad gäller störningsbild och diagnos, t.ex. social beteendestörning hos barn och antisocial personlighetsstörning hos vuxna. Detta kan även sägas gälla för s.k.

"Kanner-autism" (utstuderat ritualbeteende, motstånd mot varje typ av förändring och viss typ av konkret språkförståelse), men däremot inte för andra störningar inom autism-spektrat och inte heller för svår DAMP (Dysfunktion vad beträffar Avledbarhet, Motorikkontroll och Perception).

Vi ser också ett annat slags kontinuitet mellan barnpsykiatri och vuxenpsykiatri. Vissa störningar som manifesterat sig under barndomen fortsätter i grunden oförändrade, men störningsbilden fördunklas av antingen viss adaption – med normalisering av ytligt beteende som följd – eller skymms av annan och mer alarmerande symtomatologi. Detta är säkert en av orsakerna till att diagnostisk terminologi och språkbruk fortfarande i vissa stycken skiljer sig påtagligt mellan barnpsykiatrisk och vuxenpsykiatrisk praxis med åtföljande semantiska/diagnostiska kommunikationssvårigheter mellan de två disciplinerna. Exempel på detta är svår DAMP, autism-spektrum störningar som t.ex. Asperger syndrom och även i viss mån Tourette syndrom, diagnoser som numera relativt ofta används inom barnpsykiatrin men mera sällan inom vuxenpsykiatri, trots att den grundläggande symtomatologin fortsätter oförändrad och uppfyller gängse diagnoskriterier i våra vedertagna diagnosmanualer.

Ytterligare svårigheter uppstår på grund av att det finns störningar som i och för sig inte egentligen t.ex. debuterat i unga vuxna år, men som då de inte uppmärksammats under barndomen uppfattas som debuterande i vuxenåldern. Exempel på detta är många fall av "akut debuterande schizofreni, anorexia nervosa och obsessiv-kompulsiv personlighetsstörning. Schizofreni har t.ex. ofta föregåtts av dyslexi och DAMP-problematik, som i och för sig inte fått rimlig uppmärksamhet och hjälp inom barnpsykiatrin och för anorexia nervosa har man inte diagnostiserat den under uppväxten ofta förekommande svåra relationsstörningen, och svåra tvångsmässigheten eller kanske med andra ord den svåra s.k. empatistörningen.

En annan komplicerande situation är att man inom barnpsykiatrin länge utan empiriskt stöd utgått ifrån att störningar i barndomen är i tiden avgränsade tillstånd, när det i själva verket är så att all tung barnpsykiatri, t.ex. inom slutenvården, snarast måste betraktas som handikappstillstånd, som oftast får märkbara konsekvenser för vuxenlivet.

Jag skall nu

- 1) mycket kortfattat belysa vad som är känt om prognosen från barndom till vuxen ålder för ett begränsat antal barnpsykiatriska diagnosgrupper,
- 2) mycket kort beröra vad som är känt om förebud till vissa vuxenpsykiatriska diagnoser, samt
- 3) lite tillspetsat peka på betydelsen av empatisk förmåga som central faktor vid det fortsatta studiet av samband mellan barn- och vuxenproblem inom psykiatrin.

Autism dvs. kombinationen av 1) svår störning i förmågan till ömsesi-

dig social interaktion; 2) svår störning i förmågan till språklig och icke-språklig kommunikation med omvärlden och 3) svår störning i förmågan att fantisera och låtsas – att mentalt kunna föreställa sig olika saker – med en extremt begränsad beteendepertoar. (prevalens 1/1 000; könsratio 4:1).

Det är i dag välkänt att minst 2/3 av fall med autism diagnostiserade före 10 års ålder också uppvisar centrala symtom på autism i unga vuxna år (Gillberg 1991). Vissa autistillstånd "passar i unga vuxna år bättre in" på beskrivningen av Asperger syndrom (Frith 1991) och några få procent kan betecknas som "friska", "normala" eller "omöjliga att skilja från det normala" i den meningen att de inte söker vård eller kräver samhällets stöd för att klara sig.

Asperger syndrom dvs. personer med nästan normal, normal eller hög begåvning som i de flesta väsentliga avseenden påminner om autism. (prevalens 5/1 000; könsratio 7–11:1).

Diagnosen "autistisk psykopati" har använts sporadiskt inom barn- och ungdomspsykiatri i ca 45 år. Det är dock bara under den senaste 10-årsperioden som det motsvarande begreppet Asperger syndrom har kommit till något mera allmän användning inom barn- och ungdomspsykiatrin. Aspergers syndrom är fortfarande till stora delar oanvänt inom vuxenpsykiatri, och det är sannolikt att många fall hade, med bättre kännedom om Asperger syndrom, kunnat omklassificeras till denna diagnosgrupp.

Enligt uppföljningsstudier av Lorna Wing 1981 och retrospektiva studier på vuxenpsykiatriskt klientel av Digby Tantam 1991 är Asperger syndrom i allmänhet "stationärt" i många väsentliga avseenden. En hel flora av vuxenpsykiatriska diagnoser används dock för att beskriva den grupp av Aspergerpersoner som söker vuxenpsykiatrisk hjälp, kanske i samband med någon slags dekomensation: schizoid eller schizotyp personlighetsstörning, borderline, pseudoneurotisk schizofreni, atypisk depression och paranoid schizofreni för att nämna några.

OCD/OCPD – Tvångssyndrom (prevalens 3–4/1 000; könsratio 1:1 enligt Flament et al 1988).

Det är först på senare år som tvångstillstånd i barndomen börjat studeras systematiskt. Kunskapen om långtidsprognosen är viktig men insikten om att det ofta föreligger en överlappning mellan OCD/OCPD å ena sidan och Tourettes syndrom (Comings et al 1990), Aspergers syndrom (Gillberg 1992) och anorexia nervosa (Råstam och Gillberg 1992) å den andra, talar för att viss information torde kunna extraheras ur långtidsuppföljningar av dessa tillstånd.

Det mesta tyder på att svåra, av tvång präglade tillstånd med debut före 10 års ålder, har stark genomslagskraft i fråga om tvångspräglade tillstånd senare i livet. Fament et al visade 1990 i en prospektiv studie att ca 70 % av tvångssyndrom diagnostiserade under barndom eller tonår kvarstod till vuxen ålder, ofta med tilläggsdiagnoser i vuxenåldern – framför allt ångest och depression. Den psykosociala prognosen före-

faller åtminstone för en mindre grupp vara dålig.

DAMP dvs. Dysfunktion vad beträffar Avledbarhet, Motorikkontroll och Perception är ett mycket vanligt problem inom barnpsykiatriens patientpopulation. (prevalens 5–7 %; könsratio 4:1). Undersökningar visar att åtminstone 35–50 % av patienter som behandlas inom barnpsykiatri har neuropsykiatriska störningar "i botten". Av de neuropsykiatriska handikapptillstånden representerar DAMP, som tidigare ofta kallats MBD, den ojämförligt största gruppen, men samtidigt måste framhållas att i de flesta andra neuropsykiatriska tillstånd återfinns även DAMP-problematik.

I flera olika studier har man funnit en kraftigt ökad risk för social beteendestörning och missbruksproblematik i tonårsperioden för barn som tidigare fått diagnosen DAMP.

En icke oansenlig grupp av barnen med DAMP misslyckas i skol- och utbildningssituationen och ca 50 % av dessa barn uppvisar dyslexi-problem i tonåren.

Tidigt debuterande social beteendestörning hos barn är den faktor som bäst predicerar antisocial personlighetsstörning med kriminalitet i vuxen-åldern. Detta samband gäller även för drogmissbruk i vuxenpopulationen (Gittleman et al 1985 och Manuzza et al 1991).

Det förefaller emellertid som att tidigare antaganden om att DAMP framför allt representerar en försenad centralnervös mognad inte håller streck, då en förhållandevis stor grupp – minst 40 % (upp till 72 % enligt Barkley et al 1990) fortsätter att uppvisa koncentrationsstörning i unga vuxna år. Det finns ett starkt samband mellan DAMP – speciellt svår DAMP- och autism-spektrum störning. Det finns också samband mellan DAMP under barndom och schizofreni och psykotiska tillstånd under ungdomsperioden och i vuxenåldern.

Tourette syndrom karaktäriseras av kroniska muskulära och vokala tics (coprolali, ekolali, ekopraxi). (prevalens 0,5/1 000; om kroniska tics inkluderas 2/100 och könsratio 3–4:1 enligt Roberson 1989).

Ofta föregås tics-symtomen av DAMP problem – 54 % av fallen enligt Comings & Comings 1987. Även tvångssymtom och impulskontrollstörning förekommer i oväntat hög frekvens hos dessa barn (47 % enligt Van de Wetering et al 1987).

Också andra rapporterade symtom leder tanken till nedsatt/avvikande interaktionell kompetens hos många av dessa barn och således till Asperger-problematik. Comings & Comings rapporterade 1991 om en relativt stor grupp barn med diagnosen autism (PDD) som efterhand också utvecklat Tourette syndrom.

Långtidsprognosen är okänd på grund av att adekvat prospektiv forskning saknas, men fallbeskrivningar och klinisk erfarenhet talar för att tillståndet fortsätter oförändrat om än i något mindre uttalad form upp i vuxen ålder. Shapiro et al rapporterade år 1988 att spontan regress i vuxen ålder inträffar i 10–20 % av fallen.

Anorexia nervosa (prevalens t.o.m. gymnasieåldern är ca 1/100 flickor och 1/1 000 pojkar – könsratio 1:10 enligt Råstam och Gillberg 1992).

Anorexia nervosa är en diagnos som är lätt att ställa på basen av de relativt tydliga fysiska symtomen. Samtidigt är det alltmer uppenbart att anorexia nervosa liksom så många andra tillstånd inom psykiatrin är en samlingsbeteckning för ett konglomerat av intrapsykiska störningar av olika slag.

Det stora flertalet fall tycks symtommässigt debutera i åldrarna 14–16 år och antalet fall med symtomdebut av anorexia nervosa i vuxen ålder förefaller vara mycket litet. Långtidsprognosen är eventuellt kopplad till ålder vid debut, på så sätt att sent debuterande fall har en särskilt dålig prognos vad gäller anorexi-symtomen (Ratnasuriya et al 1991).

Tyvärr har studierna av hur det går vid anorexia nervosa hittills fokuserat mest på symtomen direkt korrelerade till ätstörningen medan övrig personlighets- och psykiatrisk problematik ofta förbisetts. Detta gäller inte minst den mycket vanligen förekommande tvångsproblematiken och den ofta bristfälliga förmågan till social interaktion. Det mesta tyder på att anorexi har en mycket variabel prognos, med en stor grupp som har synnerligen tveksam prognos både psykosocialt och i fråga om själva ätstörningen, samtidigt som en annan stor grupp har god prognos – åtminstone vad beträffar ätstörningen.

Dessutom skall sägas att de uppföljningsstudier som finns är gjorda på selekterade material och att långtidsprognosen egentligen är osäker, åtminstone vad gäller fortsatt personlighetsstörning och empatistörning.

Schizofreni. Verklig symtomatologisk schizofreni före tonåren förekommer i så ytterligt få fall (om ej alls) så det finns ingen saklig grund att peka på någon slags kontinuitet till vuxenålderns schizofrenidiagnos.

I en uppföljningsstudie fann Watkins et al 1988 att de i studien ingående barnen som fått diagnosen schizofreni före 12 års ålder hade uppvisat svåra störningar avseende tal och språk och motorikkontroll i 72 % av fallen, resp. symtom för diagnosen autism i 39 % av fallen.

Från att man tidigare ansett att barn som uppvisat kraftigt avvikande och bisarrt beteende med s.k. psykotiska inslag haft en tidigt debuterande schizofreni har man numera på basen av empiriska studier svängt om och flertalet tillstånd av denna karaktär i tidig barndom uppfattas i dag som vara uttryck för autism eller autism-spektrum störning. Detsamma gäller för s.k. disintegrativ psykos i barndomen.

I en aktuell studie visar Gillberg och Ahlsén att av över 350 till Barn-neuropsykiatriska Kliniken i Göteborg remitterade barn med kontakt-, språk- och beteendestörningar endast 0,7 % kunde misstänkas ha barnschizofreni. Även i denna lilla grupp har man senare haft anledning att för någon/några ompröva diagnosen till förmån för Asperger-störning.

Studiet av Asperger syndrom har visat – som tidigare nämnts – att en del fall av schizofreni med angiven debut i sena tonår och unga vuxna år i själva verket har haft en autismspektrum-störning sedan barndomen.

Borderlinetillstånd (prevalens osäker, 3–7 % enligt diverse uppskattningar).

Det är över huvud taget mycket tveksamt att diagnostisera borderline-störning redan under barndomen och kongruensen vad beträffar diagnostiska kriterier är påfallande låg. Sambandet mellan borderlinediagnos och neuropsykiatrisk problematik under barndomen – och även under ungdomsperioden – är påfallande starkt. Min egen erfarenhet under de senaste åren är också att remitterade patienter (ungdomar) med diagnosen borderlinestörning har – alternativt också haft – Asperger syndrom. Långtidsprognosen för ungdomar med borderline-symptomologi förefaller vara i oförändrad, dvs. borderline-symtom under tonåren fortsätter vara borderline-symtom i vuxen ålder och inte som man tidigare tänkt ett förstadium till schizofreni eller annat psykotiskt tillstånd.

Under de senaste åren har man börjat diskutera möjligheten av att kombinationen av kontakt-, språk- och beteendestörningar som ett gemensamt drag i de tidigt debuterande barn- och ungdomspsykiatriska problemgrupperna skulle kunna ha en gemensam nämnare i bristfällig utveckling av empati eller s.k. theory of mind. Olika kombinationer av hög och låg förmåga beträffande empati eller empatisk begåvning och hög och låg kognitiv begåvning kan eventuellt begreppsmässigt bättre belysa centrala störningar i kända och mindre kända syndrom än vad syndromnamnen i DSM-III och DSM-III-R kan, vilket i förlängningen bör kunna påverka – förhoppningsvis till det bättre – intervention och behandling.

Referenser

Barkley RA, Fischer M, Edelbrock CS, Smallish L. The adolescent outcome of hyperactive children diagnosed by research criteria. I. An 8 year prospective follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1990;29:546–557.

Comings DE, Comings BG. A controlled study of Tourette syndrome. I. Attention deficit disorder, learning disorders, and school problems. *American Journal of Human Genetics* 1987;41:701–741.

Comings DE, Himes J, Comings BG. An epidemiological study of Tourette syndrome in a school district. *Journal of Clinical Psychiatry* 1990;51:463–469.

Comings DE, Comings BG. Clinical and genetic relationship between autism – pervasive development disorder and Tourette syndrome: a study of 19 cases. *American Journal of Medical Genetics* 1991;39:180–191.

Flament MF, Whitaker A, Rapoport JL, Davies M, Berg CZ, Kalikow K, Sceery W, Shaffer D. Obsessive compulsive disorder in adolescence: an epidemiological study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1988;27:764–771.

Flament MF, Koby E, Rapoport JL, Berg CJ, Zahn T, Cox C, Denckla M, Lenane M. Childhood obsessive-compulsive disorder: a prospective follow-up study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1990;31: 363–80.

Frith U. *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press, 1991.

Gillberg C. Outcome in autism and autistic-like conditions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1991;30: 375–382.

Gillberg C. The Emanuel Miller Lecture 1991: Autism and Autistic-like Conditions – subgroups of disorders of empathy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1992;33:In press.

Gittelman R, Mannuzza S, Shenker R, Bonagura N. Hyperactive boys almost grown up: I. Psychiatric status. *Archives of General Psychiatry* 1985;42:937–947.

Mannuzza S, Klein RG, Bonagura N, Malloy P, Giampino TL, Addalli KA. Hyperactive boys almost grown up. V. Replication of psychiatric status. *Archives of General Psychiatry* 1991;48:77–83.

Ratnasuriya RH, Eisler I, Szmukler GI, Russell GF. Anorexia nervosa: outcome and prognostic factors after 20 years. *British Journal of Psychiatry* 1991;158:495–502.

Robertson MM. The Gilles de la Tourette Syndrome: the Current Status. *British Journal of Psychiatry* 1989;154:147–169.

Råstam M, Gillberg C. Background factors in anorexia nervosa. A controlled study of 51 teenage cases including a population sample. *European Child and Adolescent Psychiatry* 1992;1:54–65.

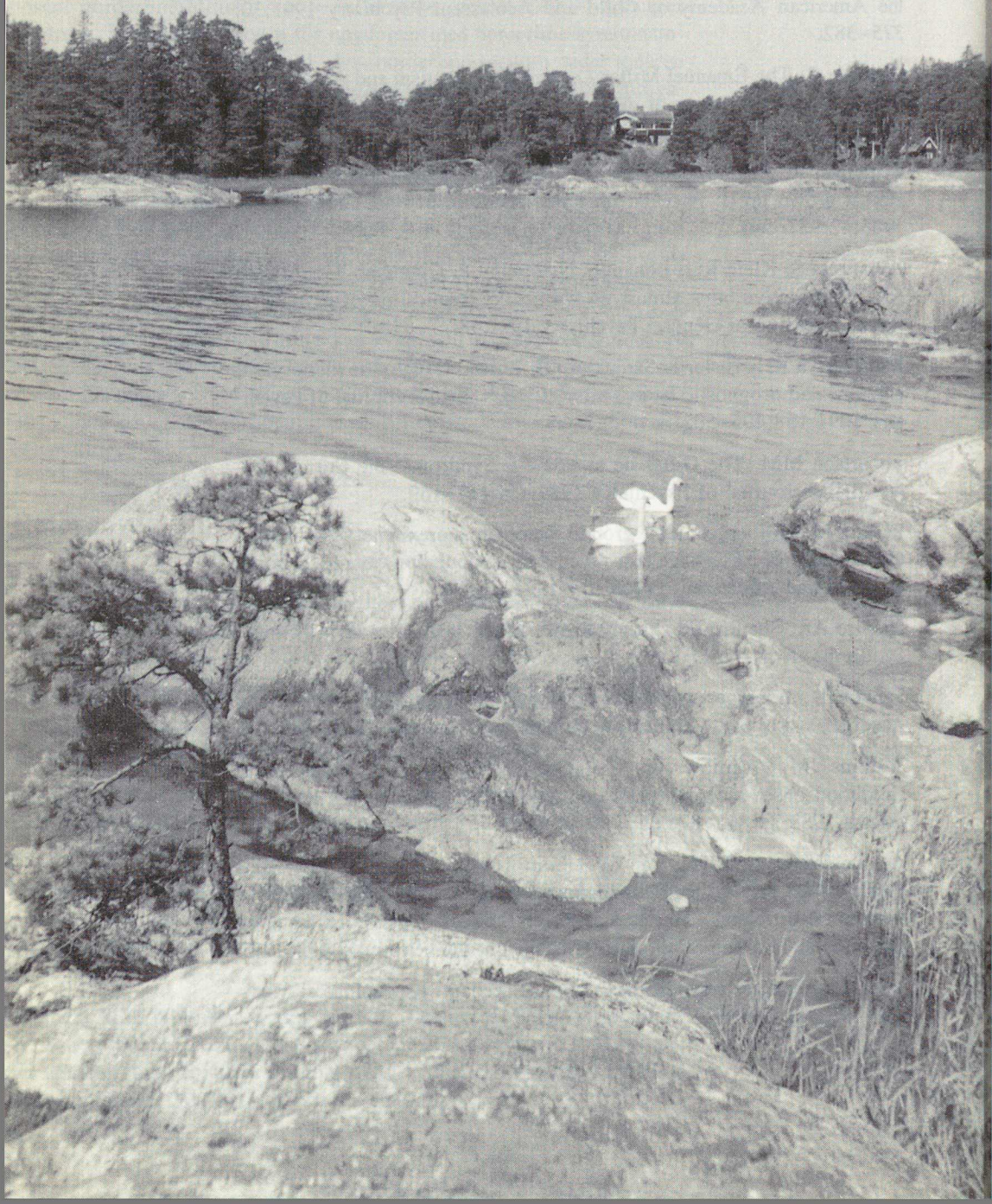
Shapiro AK, Shapiro ES, Young JG, Feinberg TE. *Gilles de la Tourette Syndrome*. New York: Raven Press, 1988.

Tantam D. *Asperger syndrome in adulthood*. I: Frith U. *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press, 1991.

Watkins JM, Asarnow RF, Tanguay PE. Symptom development in childhood onset schizophrenia. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1988;29:865–878.

van de Wetering BJM, Van Woerkom TCAM, Minderaa RB, Roos TAC, Cohen AP. Gilles de la Tourette syndrome in the Netherlands – Behavioral problems. *Tourette Syndrome Association's Conference on Behavior in Tourette Syndrome*. Washington, DC, Sept. 12, 1987.

Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine* 1981;11:115–129.



Schizofreni – nya perspektiv på prevention

Jan-Otto Ottosson

Vid schizofreni har man hittills varit hänvisad till sekundär och tertiär prevention. Under senare år har emellertid framkommit ett vetenskapligt underlag som visar att primär prevention av schizofreni i princip är möjlig. Det har påvisats att cannabis är en oberoende riskfaktor för utveckling av schizofreni, varför begränsning av cannabismissbruk kan väntas få en preventiv effekt på sjukdomen. Det har också visat sig att det schizofrena anlaget kan neutraliseras i en harmonisk uppväxtmiljö och att utvecklingen av schizofreni därmed kan förebyggas. En god förebyggande mödravård, avancerad förlossningsvård, liksom ett gott hälsotillstånd i allmänhet i befolkningen kan också bidra till att förebygga utvecklingen av schizofreni. Behandling av schizofreni, när sjukdomen väl manifesterat sig, blir i regel långvarig och har begränsad framgång. Den fortsatta forskningen bör därför få en ökad inriktning på prevention.

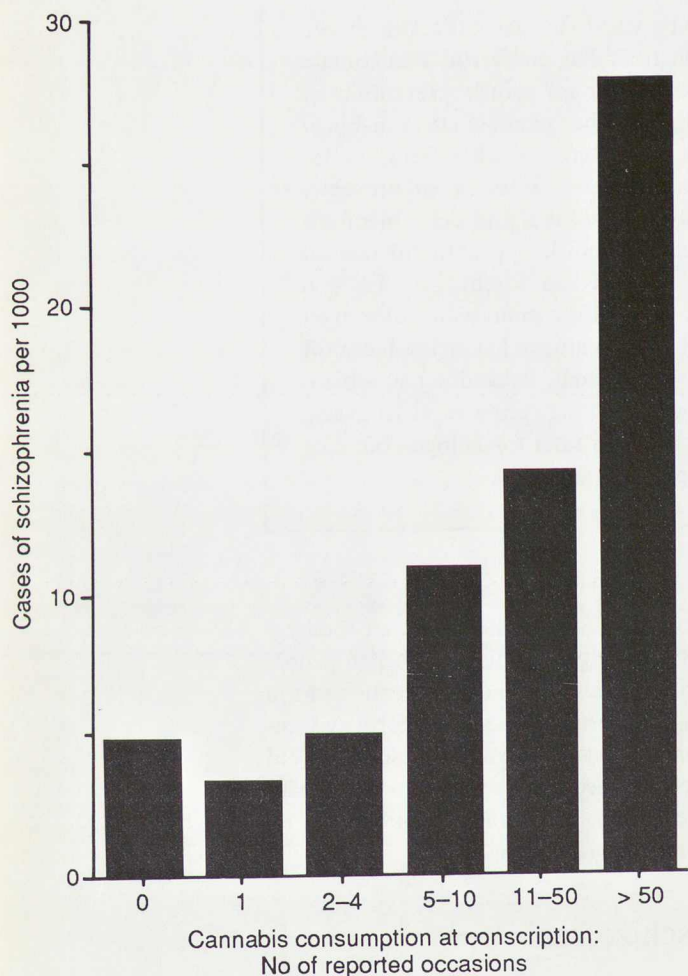
I denna uppsats betyder prevention primär prevention, dvs. att förebygga uppkomsten av sjukdomar och störningar. Skillnaden mellan primär prevention och behandling är distinkt, medan sekundär prevention i form av tidig diagnostik och behandling och tertiär prevention i form av förebyggande av återfall och konicitering likaväl kan kallas behandling. Vid schizofreni har man hittills – med rätt nedslående resultat – varit hänvisad till sekundär och tertiär prevention. Först under senare år har ett vetenskapligt underlag framkommit för primär prevention.

Cannabismissbruk och schizofreni

Sedan flera år får värnpliktiga i Sverige ge information om och i vilken omfattning de har använt olika missbruksmedel. Kohorterna från 1969 och 1970 följdes under 15 år i socialstyrelsens register över intagningar i sluten psykiatrisk vård. Som framgår av figur 1 var det en tydlig dos – responsgraden med en relativ risk för schizofreni på 6,0 – bland dem

som använt cannabis mer än 50 gånger i förhållande till icke-missbrukare. Sambandet kvarstod efter kontroll för andra psykiska störningar och sociala bakgrundsfaktorer, vilket tyder på att cannabis är en oberoende riskfaktor för utveckling av schizofreni (1). Fortsatta analyser har ytterligare styrkt denna slutsats. Annat missbruk kan inte förklara sambandet. Till skillnad från schizofreni hos icke-missbrukare, som ofta utvecklar sig smygande, kommer de schizofrena symtomen ofta plötsligt hos cannabismissbrukare (2).

Figur 1 Rates of schizophrenia after different levels of cannabis consumption



Det är tidigare känt att amfetamin som enda missbruksdrog kunnat utlösa eller orsaka schizofrena syndrom och vanföreställningssyndrom som ibland får kroniskt förlopp. Påvisandet att även cannabis kan orsaka schizofreni har stor praktisk betydelse, eftersom missbruk av cannabis är så mycket vanligare än av amfetamin. Enkäter i mitten av 1980-talet visade att 7 % av de värnpliktiga och 4 % av 15–16-åringar i årskurs 9 hade drogerfarenhet och att cannabis var debutmedlet i 90 %. Bland tullens och polisens beslag dominerar cannabis stort (3). En del tar cannabis någon enstaka gång av nyfikenhet eller experimentlusta, andra fortsätter med enbart cannabis, eventuellt omväxlande med alkohol, medan åter andra går över till tungt missbruk. Ett isolerat missbruk av cannabis kan hålla på i årtal och förblir ofta dolt (4). Kopplingen mellan cannabismissbruk och schizofreni innebär ytterligare motiv för samhället att ta avstånd från drogmissbruk, samtidigt som begränsning av cannabismissbruk kan väntas få en preventiv effekt på schizofreni.

Neutralisering av schizofrent arv

Sedan länge har en ärftlig schizofrenifaktor varit känd. Den visar sig i ungefär 10 % sjukdomsrisk bland förstagrads släktingar (föräldrar, syskon, barn) till en schizofren, att jämföra med omkring 1 % i befolkningen. Enäggstvillingar har ungefär 40 % konkordans, vilket visar att chansen att förbli frisk är större än risken att insjukna i schizofreni trots att anlaget finns (5). Barn till schizofrena föräldrar, som tidigt bortadopterats, har i tidigare studier insjuknat i schizofreni i omkring 10 %, vilket tolkats som att anlaget inte kunnat neutraliseras i en "normal uppväxtmiljö" (6, 7).

Tabell 1 Schizofreni hos adopterade (%)

	Barn till schizofrena	kontroller
Schizofreni	9	1
Pers störning	20	14
Totalt spektrum	29	15

Tabell 2 Adoptivfamiljens emotionella klimat (%)

	Barn till schizofrena	kontroller
Harmonisk	40	42
Neurotisk	27	33
Svårt störd	33	25

En ny studie från Finland kastar nytt ljus över adoptionens inverkan (8). Studien utgår från barn till schizofrena mödrar. Barnen bortadopterades före fyra års ålder och har nu följts i 25–30 år. De har jämförts med bortadopterade barn till icke schizofrena mödrar. Som framgår av tabell 1 utvecklade 9 % av högriskbarnen schizofreni jämfört med 1 % av kontrollbarnen, vilket är i överensstämmelse med tidigare studier. Om man även räknar in personlighetsstörningar av schizoid-schizotyp art finns motsvarande skillnad. Den finska studien skiljer sig emellertid från tidigare studier genom att också studera det emotionella klimatet i adoptionsfamiljen. Särskild vikt fästes vid hur kommunikationen fungerade mellan familjemedlemmarna: om den var öppen, rak och varm, kännetecknad av neurotiska bindningar eller var svårt störd med dubbelkommunikation och tidvis kaotiska sammanbrott. Som framgår av tabell 2 var adoptionsfamiljernas kommunikation rätt likartad i grupperna med en påfallande låg andel av harmoniska familjer. Det intressanta och nya fyndet är att adoptionsfamiljens emotionella klimat avgör i vilken utsträckning det schizofrena anlaget kommer att manifestera sig. Som framgår av tabell 3, fick inget av högriskbarnen en funktionell psykos av schizofren typ, om de hamnade i en harmonisk familj. Risken var 10 % i en neurotisk familj och 19 % i en svårt störd familj. Även när de personlighetsstörningar som hör till det schizofrena spektrat inräknas, är risken inte förhöjd när de harmoniska familjerna jämförs med kontrollfamiljerna. Risken för störning inom det schizofrena spektrat ökar sedan alltmer ju sämre kommunikationen är inom adoptionsfamiljen (tabell 4).

Fyndet visar – för första gången – att det schizofrena anlaget kan neutraliseras i en harmonisk uppväxtmiljö och att utvecklingen av schizofreni därmed kan förebyggas. I praktiken är möjligheterna att påverka schizofrena föräldrar att adoptera bort sina barn begränsade, framför allt av etiska skäl. När adoption kommer till stånd bör ökad uppmärksamhet riktas mot det emotionella klimatet i adoptionsfamiljen. När adoption inte kommer till stånd, bör familjen få stöd så att barnen får optimala uppväxtförhållanden.

Tabell 3 Adoptivfamiljens betydelse för risk att utveckla funktionell psykos %

Adoptivfamilj	Barn till schizofrena n = 144	kontroller n = 176
Harmonisk	0	0
Neurotisk	10	0
Svårt störd	19	5

Tabell 4 Adoptivfamiljens betydelse för risk att utveckla störning inom schizofrent spektrum %

Adoptionsfamilj	Barn till schizofrena n = 144	kontroller n = 176
Harmonisk	3	4
Neurotisk	28	16
Svårt störd	62	34

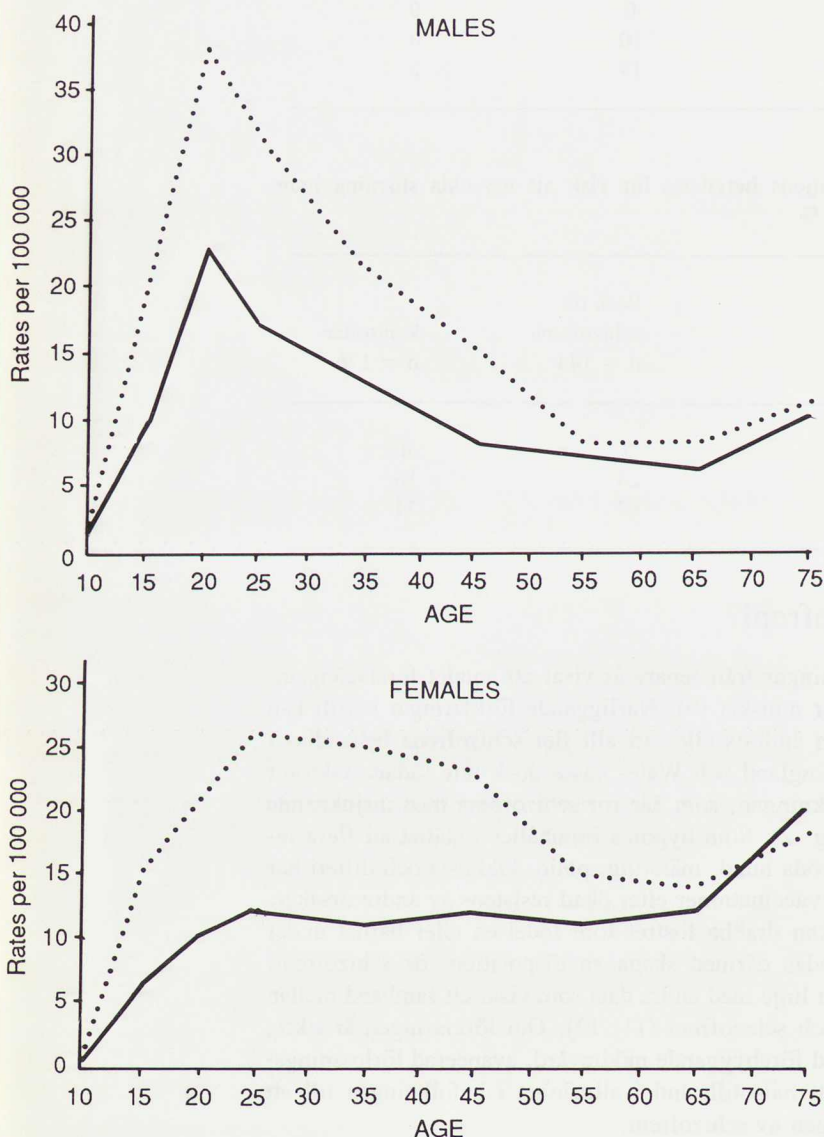
Minskar schizofreni?

Ett flertal undersökningar från senare år visar att antalet förstagångsintagna schizofrena har minskat (9). Närliggande förklaringar härtill kan vara att diagnostiken ändrats eller att allt fler schizofrena behandlas i öppen vård (10). I England och Wales anses dock inte sådana faktorer kunna förklara minskningen, som där rör schizofrena med insjuknande före 55 års ålder (fig. 2). Som hypotes framhålles i stället att flera infektionssjukdomar: röda hund, mässling, polio, kikhosta och difteri har avtagit som följd av vaccinationer eller ökad resistens av andra orsaker. Sådana infektioner kan drabba fostret före födelsen eller barnet under tidiga år och förmodas därmed skapa en disposition för schizofreni. Denna förklaring är i linje med andra data som visar ett samband mellan tidiga hjärnskador och schizofreni (11, 12). Om förklaringen är riktig bidrar sålunda en god förebyggande mödravård, avancerad förlossningsvård, liksom ett gott hälsotillstånd i allmänhet i befolkningen till att förebygga utvecklingen av schizofreni.

Eftersom prevention av schizofreni i princip visat sig möjlig och eftersom behandling av schizofreni, när sjukdomen väl manifesterat sig, i regel blir långvarig och har begränsad framgång, bör den fortsatta forskningen få ökad inriktning på prevention. Möjligheten att påvisa pre-

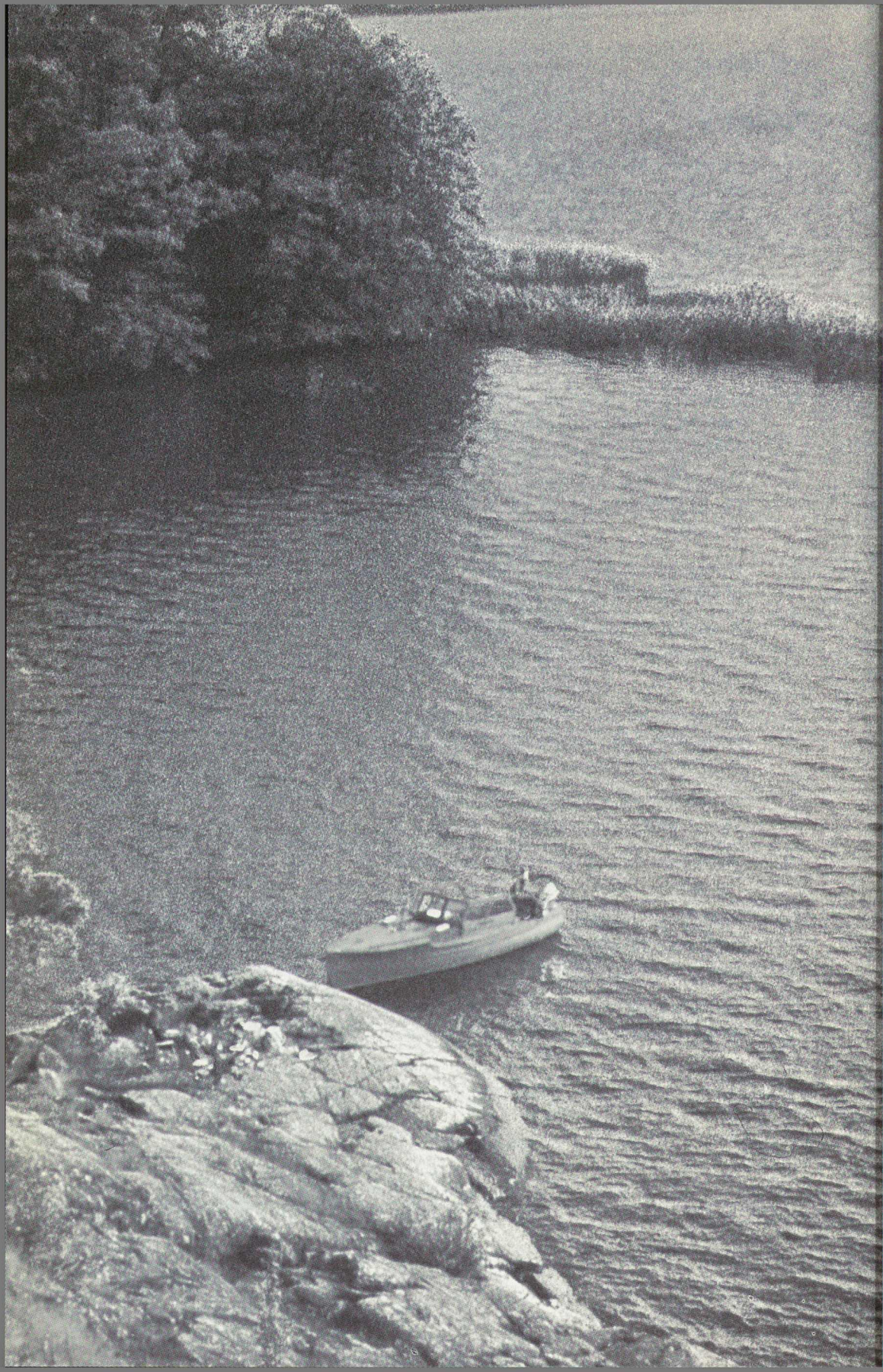
ventiv effekt är störst på grupper med genetisk disposition för schizofreni.

Figur 2 First-admission rates for schizophrenia and paranoia by sex and age (- - - 1970; — 1981)



Referenser

1. Andréasson S, Allebeck P, Engström A, Rydberg U. Cannabis and schizophrenia. A longitudinal study of Swedish conscripts. *Lancet* 1987;2:1483–6.
2. Andréasson S, Allebeck P, Rydberg U. Schizophrenia in users and nonusers of cannabis. A longitudinal study in Stockholm County. *Acta Psychiatr Scand* 1989;79:505–10.
3. Rapport 86. Alkohol- och narkotikautvecklingen i Sverige, Stockholm. CAN 1986.
4. Holmberg MB. Longitudinal studies of drug abuse in a fifteen-year-old population. 3. Hidden drug abuse. *Acta Psychiatr Scand* 1985;71:197–200.
5. Onstad S, Skre I, Torgersen S, Kringlen E. Twin concordance for DSM-III-R Schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 1991;83:395–401.
6. Heston LL. Psychiatric disorders in fosterhome reared children of schizophrenic mothers. *Br J Psychiatry* 1996;112:819–25.
7. Rosenthal D, Wender PH, Kety SS et al. Schizophrenics' offspring reared in adoptive homes. *J Psychiatr Res* 1968;6 (Suppl 1):377–92.
8. Tienari P. Interaction between genetic vulnerability and family environment: the Finnish adoptive family study of schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 1991;84:460–65.
9. Dar G, Gupta S, Murray RM. Is schizophrenia disappearing? *Lancet* 1990;335:513–16.
10. Strömberg E. Changes in the incidence of schizophrenia? *Br J Psychiatry* 1987;150:1–7.
11. Watson CG, Kucala T, Tilleskjor C, Jacobs L. Schizophrenic birth seasonality in relation to the incidence of infectious diseases and temperature extremes. *Arch Gen Psychiatry* 1984;41:85–90.
12. Hillbom E. After-effects of brain injuries. *Acta Psychiatr Neurol Scand* 1960;(Suppl 142).



Hur optimera de psykiskt långtidssjukas personliga och sociala villkor?

Lars Jacobsson

Inom psykiatri har det länge funnits en alltför pessimistisk syn på de svårt psykiskt sjukas möjligheter till bättring. Omhändertagandet av nyinsjuknade bör karaktäriseras av grundlig diagnostik, vård vid mindre enheter med individuellt anpassat behandlingsutbud samt ett tidigt möte med anhöriga och den krissituation som råder i familjen. Vidare bör patienten ges en individualiserad medicinering som både är verksam och minimerar biverkningar samt få möjlighet till någon form av psykoterapi. Mycket finns också att göra när det gäller boende och sysselsättning för dessa människor.

Kunskapen finns, men problemet är att få insatserna till stånd och samordna insatserna mellan psykiatri, socialtjänsten, arbetsförmedlingen, försäkringskassan och andra institutioner eller organisationer som kommer in i behandlings- och rehabiliteringsprocessen.

Ett grundläggande förhållande när det gäller rehabilitering och utveckling är att det finns en tilltro till möjligheten av förändring och utveckling. Inom psykiatri har det länge funnits en alltför pessimistisk syn på även de svårt psykiskt sjukas möjligheter till bättring. Det är därför viktigt att påminna sig att det i en mängd studier har visats att en viss andel, 10–15 % av klart schizofrena patienter, tillfrisknar helt och hållet efter ett första skov. Att 15–20 % ytterligare tillfrisknar efter flera skov och kan leva ett gott liv. Mindre än hälften av alla som insjuknar i ett schizofrent syndrom, får ett livslångt handikapp. Men även detta handikapp går alltså att kompensera och stöda till stora delar med lämpliga insatser i form av psykiatrisk behandling, psykoterapeutiska insatser samt sociala insatser i form av skyddat boende och skyddat arbete och sysselsättning. Det finns klara indikationer på att färre blir svårt sjuka jämfört med tidigare. T.ex. är det ovanligt nu att se katatona tillstånd. Det finns t.o.m. författare som menar att incidensen av schizofreni kan-

ske håller på att gå ner.

Psykiskt långtidssjuk blir man efter en längre tids "karriär" som akut sjuk. Jag tror det är viktigt att börja tänka från början och inte i mitten eller slutet av ett sjukdomsförlopp. Det är visserligen så att vi har en mycket stor grupp personer i vårt land som kan definieras som psykiskt långtidssjuk och att den gruppen på många sätt är underprivilegerad och eftersatt. Därför är det vår skyldighet att se vad vi kan göra för att på bästa sätt tillgodose deras behov. Samtidigt måste vi dock använda den kunskap vi har för att försöka förhindra så långt det är möjligt att nya grupper hamnar i samma situation. Vi måste alltså samtidigt som vi tänker på de psykiskt långtidssjuka tänka på hur vi tar hand om de som nyinsjuknar. De principer som gäller för ett adekvat bemötande och omhändertagande av nyinsjuknade, psykotiska patienter, borde rimligtvis också gälla för de psykiskt långtidssjuka om än med hänsyn tagen till deras speciella situation och det handikapp de fått.

Vad bör karaktärisera omhändertagandet av nyinsjuknade psykiskt störda. Att insjukna i en psykos måste vara jämförbart med ett akut insjuknande i en somatisk livshotande sjukdom. Vi bör alltså sätta in alla våra krafter när det gäller diagnostik av tillståndet. Vi bör kartlägga psykologiska, sociala och biologiska bakgrundsfaktorer så långt det är möjligt.

Vi bör ta hand om patienten på bästa sätt. Det gör vi bara i mindre enheter med ett individuellt anpassat behandlingsutbud som bör bestå av ett varmt omhändertagande. Det gäller att bygga upp stabila och trofasta relationer, ödmjukt och sanningsfullt bemötande, en observans på att det inte får vara alltför stimulusrik miljö. Den bör vara klar och tydlig i sina gränser och förmå hårbärgera ångest och oro på ett tillitsfullt och lugnt sätt. Man skall kunna använda läkemedel på ett klokt och nyanserat sätt och ett eventuellt tvång skall vara tydligt och kärleksfullt.

Man bör omedelbart möta anhöriga, föräldrar, partners, syskon och barn och omedelbart informera om tillståndet och ta hand om den kris-situation som råder i familjen. Ett insjuknande i en psykos är en katastrof och måste mötas med stor respekt, integritet och kompetens. Ofta dröjer vi alltför länge att möta anhöriga och gör det inte alltid på det bästa sättet.

När det gäller de psykiskt långtidssjuka har mycket av detta inte blivit gjort. I stället har patienten oftast fjärmats från sin familj, t.ex. genom mångårig institutionsvistelse. Familjen har inte fått hjälp att bearbeta det stora traumat att ha en svårt psykiskt sjuk familjemedlem, utan har på egen hand försökt hantera det och resultatet har ofta lämnat en bitterhet mot livet, mot vårdgivare och mot familjemedlemmar över vad som har skett och inte sällan ett avståndstagande från patienten som kan ta sig olika uttryck. I behandlingssituationen blir det lätt konflikter mellan patienten och anhöriga, mellan anhöriga och institution och vårdgivare och mellan patient och vårdgivare. Allt detta är svårt att hantera, men inte omöjligt. Det finns nu ett antal studier som visar att man kan genom olika psykopedagogiska insatser hjälpa familjen att hantera det svåra som de varit med om och att bättre bemöta patienten och leva tillsam-

mans. Ofta är det ju så att familjen ändå till slut på något sätt härbärgerar den sjuka familjemedlemmen i en mer eller mindre symbiotisk relation.

Patienten bör så småningom få möjlighet till en psykologisk bearbetning i någon form av psykoterapi. Eventuellt få en längre tids vård i någon form av behandlingshem eller behandlingscenter, som består av en mindre grupp patienter med en mindre grupp personal som arbetar utifrån en strukturerad psykodynamiskt eller kognitivt orienterad behandlingsfilosofi. Syftet skall vara att hjälpa patienten att återkomma till ett realitetsanpassat liv där hans behov av stöd och personliga tillväxtmöjligheter tillgodoses på bästa sätt.

När det gäller läkemedel finns också stora möjligheter att förbättra situationen. En individualiserad medicinering är fullt möjlig och möjligheten att hitta ett lämpligt neuroleptikum som ger mindre biverkningar och kanske i vissa fall också är betydligt mera verksamt än de traditionella, har ju öppnat sig på senare tid genom tillkomsten av läkemedel som Leronex.

När det gäller underhållsbehandling finns depåmedlen och de har varit viktiga under en viss tid, men man måste nu också vara uppmärksam på riskerna med ett slentrianmässigt förskrivande av depåläkemedel. I värsta fall kan dessa förhindra en fortsatt gynnsam utveckling för patienten som stannar upp i en emotionell och viljemässig indifferens.

Det finns nu också stora möjligheter att styra läkemedelsanvändningen med hjälp av serumkoncentrationsbestämningar och på annat sätt.

En viktig utveckling är möjligheten att lära sig känna igen tidiga tecken på återinsjuknande eller försämringsperioder. Om patienten och anhöriga och läkare och personal är observanta på tidiga tecken, kan man vidta lämpliga åtgärder och på så sätt förhindra försämring. Ibland kan det vara att ändra läkemedlen och ibland kan det handla om att ändra den sociala situationen på något sätt så att patienten har en möjlighet att möta nya påfrestningar.

Behandlingsmöjligheter på behandlingshem och behandlingscentra av den typ som nu växer fram, är också något som bör komma denna patientgrupp till del. Man får dock räkna med att resultaten kanske inte är lika goda och att det tar längre tid, men erfarenheterna talar för att det kan löna sig med en t.o.m. ganska lång behandlingsperiod på ett sådant center eller behandlingshem även för svårt och kroniskt sjuka patienter.

När det gäller boende finns också mycket att göra. Många har ju skrivits ut till egna boenden eller bor kvar i föräldrahemmet eller hos släktingar. Många klarar inte ett eget boende utan behöver någon form av skyddat boende. Då kan olika typer av kollektivboende och gruppboende vara en möjlighet med mer eller mindre personalstöd. Det har nu vuxit fram en rad exempel på denna typ av boende som skulle kunna utvecklas ytterligare. Varje kommun eller större samhälle borde ha ett eller flera kollektivboenden av denna typ för sina psykiskt långtidssjuka medborgare. Huvudman för dessa kan vara kommunen eller fristående stiftelser eller bostadsföretag. Det viktiga är att det finns kunskap bland dem som sköter människor i sådana boendeformer.

Det har också visat sig viktigt att ge dessa människor ett meningsfullt livsinnehåll i form av sysselsättning, fritidsaktiviteter och arbete. Många kanske inte kan klara ett reguljärt arbete, men kan klara kortare arbetspass och man borde därför kunna tillskapa olika typer av skyddade arbeten där dessa personer kan få göra rätt för sig. Ibland kan det handla om någon timme per dag och ibland kan det vara rätt långa arbetspass flera dagar i veckan. Det viktiga är att man anpassar kraven till varje enskild patients förmåga. Problemet är i första hand inte att vi är okunniga om hur detta skulle kunna se ut, utan att de ekonomiska och materiella resurserna inte finns. Det finns många goda exempel på arbete och sysselsättning för psykiskt handikappade både inom Sverige och i utlandet – lösningarna finns, men medlen och resurserna saknas ännu i stort sett.

Inget av allt detta är särskilt märkvärdigt. Det som är problemet är att få till stånd sådana insatser och att samordna dem så att patienterna inte skall behöva bli förvirrade av motstridiga besked och strategier hos psykiatrin, socialtjänsten, arbetsförmedlingen, försäkringskassan och andra institutioner och organisationer som kommer in i rehabiliterings- och behandlingsprocessen. Det är naturligtvis viktigt att utnyttja den kunskap som redan finns. Det finns tyvärr en tröghet i förändringsprocessen som vi måste vara mera observanta på. Det verkar som om nya behandlingsmetoder har lättare att etablera sig i andra specialiteter än inom psykiatrin.

Det har diskuterats mycket om inte någon form av case-manager – kontaktperson/stödperson/ansvarsperson skulle vara lösningen på de organisatoriska problem som finns, nämligen att många människor är inblandade men ingen tycks riktigt ta ett fullt ansvar. Det är uppenbart att funktionen som stödperson är viktig. I många stycken har psykiatrin redan tagit på sig detta i form av t.ex. utveckling av kontaktmannasystemet. I viss mån har socialsekreterarna gjort det inom socialtjänstens ram. Personligen tror jag att det vore bättre att försöka utveckla de som redan finns inom befintliga organisationer och framför allt då socialtjänst och psykiatri. Rimligtvis borde det vara så att de svårast sjuka har sin stödfunktion – case-manager – inom psykiatrin, medan socialtjänsten tar ansvar för andra grupper. Det viktiga är att funktionen blir tydligare och att ansvaret klargörs i form av mera tydliga kontrakt och överenskomelser bland patient- och vårdorganisationer och att samarbetet och ansvarsfördelningen mellan olika institutioner och myndigheter klargörs.

Den psykiskt långtidssjukes sociala villkor och vårdkonsumtion – en aktuell studie

Per Borgå

I en studie i tre boendeyrården i Stockholms län har samtliga långvarigt funktionellt psykotiska personer mellan 18–64 år, oberoende av om dessa haft en vårdkontakt eller inte, identifierats genom "case-finding" via psykiatri, primärvård och socialtjänst. Prevalensen var för män 6,1 och för kvinnor 5,9/1 000 i aktuell åldersgrupp. Prevalensen var lägst i landsortsområdet och högst i innerstadsområdet.

Andelen ogifta, ensamstående, arbetslösa och sjukpensionerade är större i gruppen än i normalbefolkningen. De som arbetar har ett högt antal sjukdagar per år och inkomstnivån ligger under genomsnittet i befolkningen. Män inom gruppen har sämre sociala förhållanden än kvinnor. De flesta har vårdkontakter med såväl psykiatri som primärvård, övrig somatisk sjukvård och socialtjänst. Med ökad sjukdomsduration medicineras en allt större del av gruppen och den genomsnittliga dosen ökar.

Som kliniker har många av oss träffat på *den psykiskt långtidssjuka*. Vi har bilder hur hans sociala situation generellt ser ut och hur hans vårdkonsumtionsmönster brukar te sig. Samtidigt ger media bilden av en strid ström ut från mentalsjukhusen. Dessa töms och de forna patienterna klarar sig nu ute i samhället, mest med öppenvårdsstöd. Alternativt sitter de isolerade utan kontakt med psykiatrin. Kanske ger våra yrkesmässiga intryck en skev bild? Är de massmediala bilderna av avinstitutionalisering riktigare? Hur ser egentligen levnadsförhållanden och vårdkonsumtion ut för den grupp som bör vara psykiatrins huvudansvar?

Följande studie av långvarigt funktionellt psykotiska i tre olika boendeyrården grundar sig på tre delstudier utförda av en grupp vid Enheten för Psykosocial Forskning och Utveckling i Nacka, som förutom jag själv består av Birgitta Widerlöv (nu vid psykiatriska kliniken, Uppsala akademiska sjukhus), Johan Cullberg (projektledare) och Claes-Göran Stefansson. De tre studierna är:

- 1 En epidemiologisk studie (1, 4).
- 2 En studie av levnadsförhållanden (3).
- 3 En studie av vårdförhållande (2).

Våra frågeställningar har varit enkla. *Vilka är dom? Hur har dom det? Hur utnyttjar de vården?* De data som insamlats är sådana som man relativt lätt kan få från patientjournaler, vårdutnyttjanderegister och olika offentliga register.

Då epidemiologisk forskning med nödvändighet baserar sig på ett geografiskt begränsat område är det svårt att veta hur representativ den framtagna populationen är för de långtidspsykotiska i stort. För att i någon mån råda bot på detta, har vi valt att studera tre boendeområden med olika karaktär; en landsortskommun, en förortskommun och en innerstadsförsamling. Samtliga områden ligger dock i Stockholms läns landsting och gränsar till varandra i en kil riktad mot innerstaden från den yttre skärgården. Befolkningen motsvarar ca 1 % av Sveriges befolkning.

Medan tidigare studier nästan undantagslöst grundar sig på patientmaterial, har vi i vår studie försökt identifiera samtliga långvarigt funktionellt psykotiska mellan 18–64 år oberoende av om dessa haft en vårdkontakt eller inte. Vi har inte, vilket är brukligt, haft diagnosen schizofreni som inklusionskriterium i undersökningen. I stället har målpopulationen utgjorts av en bredare diagnostisk kategori av funktionellt långtidspsykotiska, som vi själva definierat enligt nedan:

Långvarig funktionell psykos – LFP

- * 6 mån. duration av psykotisk sjukdom
- * Ej förorsakad av organisk psykos
- * Symtom eller residualsymtom under undersökningsåret (1984)

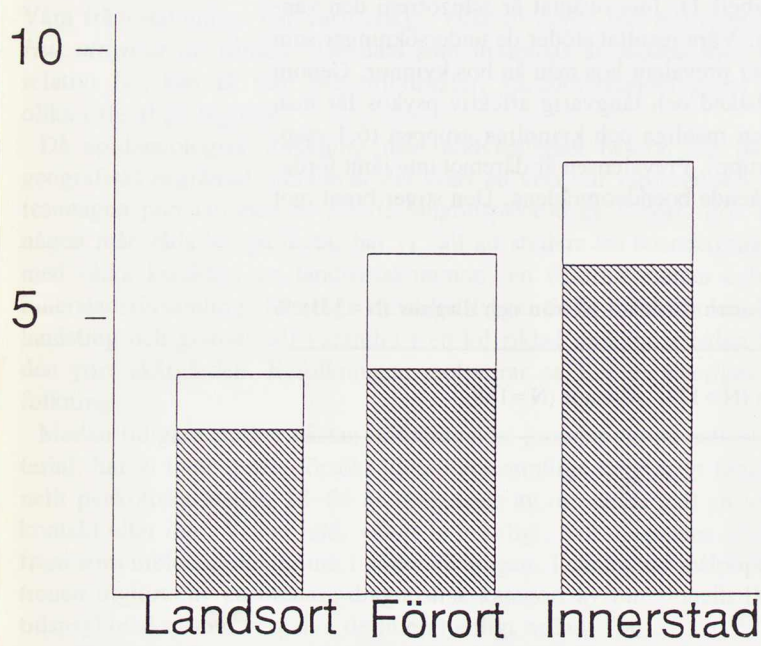
På så sätt har inkluderats samtliga långvarigt funktionellt psykotiska med lika lång sjukdomsduration som erfordras för diagnosen schizofreni. I ett andra steg har DSM-III-klassificering skett.

"Case-finding" har gjorts via psykiatrisk öppen- och slutenvård, primärvård och socialtjänst. För två av områdena hade vi god hjälp av ett tidigare upprättat forskningsregister (5) för patienter i psykiatrisk öppen- och slutenvård, vilket sträckte sig 15 år tillbaka i tiden. I det tredje området gick vi – tillsammans med Dr. Gunvor Lindqvist – manuellt igenom samtliga psykiatriska journaler för motsvarande tidsperiod. Socialsekreterare och läkare och distriktssköterskor inom primärvården intervjuades i samtliga områden. Slutligen gjordes intervjuer med de psykiatriska enheternas företrädare 5–6 år efter den ursprungliga studien för att man retrospektivt skulle bedöma om individer som senare sökt vård redan 1984 uppfyllde inklusionskriterierna. Alla som fått psykosdiagnos och alla de som någonsin slutenvårdats liksom de som av primärvård och socialtjänst angavs ha "tunga psykiska problem" undersöktes för eventuell inklusion i studien. En definition av långvarig funktionell psykos, formulerad i alldagliga termer, hade också delats ut till primärvård och socialtjänst. Förfaringssättet är noggrannare än hos andra motsvarande "case-finding"-studier vi känner till. (Jfr t.ex. Niths-

dale-undersökningarna, som grundar sig på dem som inom psykiatrisk vård eller primärvård redan fått en schizofenidiagnos (6.) På så sätt har den drygt halva procent i befolkningen som lider av långvariga psykotiska tillstånd inkluderats (Tabell 1). Inte oväntat är schizofreni den vanligaste diagnosen i gruppen. Våra resultat stöder de undersökningar som hävdar att schizofreni är mer prevalent hos män än hos kvinnor. Genom att inkludera paranoidea tillstånd och långvarig affektiv psykos får man dock samma prevalens i den manliga och kvinnliga gruppen (6,1 resp. 5,9/1 000 i aktuell åldersgrupp). Prevalensen är däremot inte jämt fördelad mellan de i studien ingående boendeområdena. Den stiger brant mot innerstaden (Figur 1).

Tabell 1 Hela LFP-populationen fördelad på kön och diagnos (N=341) %

	Män (N=173) Kvinnor (N=168)	
Schizofreni	80	58
Paranoia	9	21
Affektiv psykos	7	15
Övrig psykos	3	5
Total	99	99
Prevalens	0,61	0,59

Figur 1 Prevalens per 1 000 av LFP och schizofreni i olika boendoområden

= därav schizofrena

I detta avseende konfirmerar studien resultat som Faris och Dunham redan på 1930-talet fann för Chicago. Freeman och Alpert har på 80-talet (7) påvisat liknande förhållanden och knutit dem till en selektiv avflyttning av friska individer från innerstaden. Sannolikt gäller detsamma för vår studie; innerstadsområdet har lågstatuskaraktär med mer än 40 % av bostadsbeståndet bestående av lägenheter om ett rum och kök. Målpopulationen i innerstadsområdet är också väsentligen äldre än den övriga populationen, vilket talar för en "sedimentering" av psykiskt belastade individer.

Gruppens levnadsförhållanden avviker markant från normalbefolkningens (Tabell 2). De flesta är ogifta, ensamboende och arbetslösa. 51 % har sjukpension och de som arbetar har ett högt antal sjukskrivningsdagar per år. Den ekonomiska nivån ligger under genomsnittet. Den variabel som skiljer minst från normalbefolkningen är kanske "eget boende". 76 % har egen bostad och endast 10 % bor permanent på institution.

Tabell 2 Levnadsförhållanden

Ogifta	57 %
Ensamboende	64 %
Eget boende	76 %
Institution (permanent)	10 %
Arbetslösa	76 %
Sjukpension	51 %
Sjukdagar – om tillämbart	88 dgr/år
Taxerad inkomst (1984)	54 000 kr

Materialet ger möjlighet att undersöka undergrupper av LFP med avseende på kön, diagnos, boendeområde, insjuknandeålder, sjukdomsduration, missbruksförekomst och förekomsten av aktuell vårdkontakt. Studien bekräftar att män inom gruppen har sämre sociala förhållanden än kvinnor. Detta har tidigare påvisats i olika studier (8, 9). Såväl biologiska könsskillnader i den schizofrena sjukdomen (10) som tidigare insjuknandeålder för män (11) har åberopats som förklaringar.

De med tidigt insjuknande har sämre sociala förhållanden än de med sent. Män har sämre sociala förhållanden än kvinnor. Sämre sociala förhållanden hos den schizofrena gruppen jämfört med övriga kunde också väsentligen härledas till dessa två faktorer.

Vad gäller boendeområden finns inga påtagliga skillnader i sociala förhållanden, fränsett att institutionsboende är mer frekvent bland innerstadens LFP medan det är vanligare att bo hos släktingar i landsortskommunen.

Vad gäller sjukdomsduration finns inga påtagliga skillnader i sociala förhållanden, fränsett att en utslagning från arbetsmarknaden kontinuer-

ligt sker (dock mest i sjukdomens tidigare faser) med en efterföljande sjukpensionering som följd.

En nyligen genomförd studie (12) tyder på att schizofrena med samtidigt missbruk utgör en undergrupp med mindre allvarlig schizofren psykopatologi. Vår studie visar att missbrukande långtidssjuka ändå har sämre sociala förhållanden än övriga.

Sociala förhållanden skiljer sig inte på något påtagligt sätt mellan de som har vårdkontakt under året och de som saknar sådan psykiatrisk kontakt.

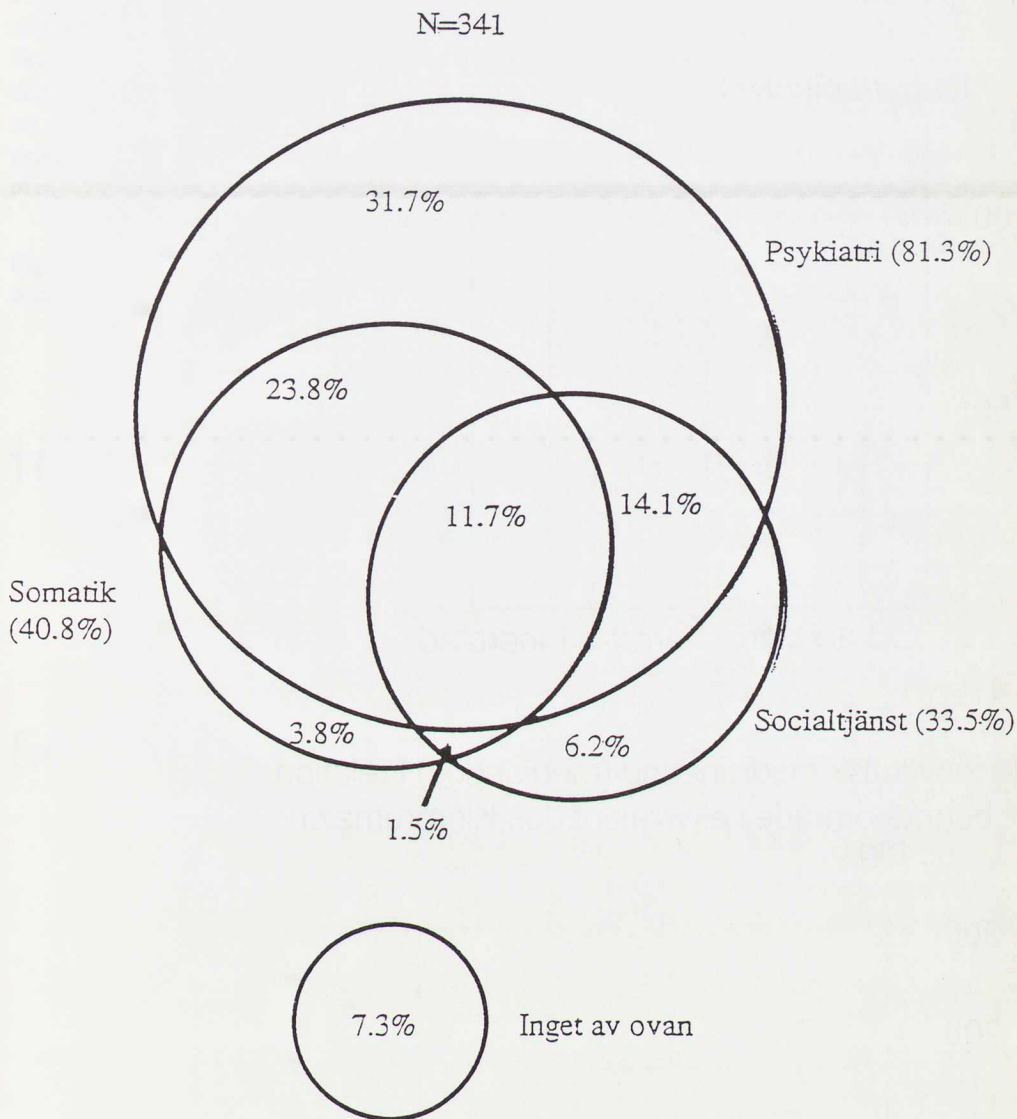
De vårdvariabler som undersökts är

- * psykiatrisk slutenvård inklusive tvångsvård
- * somatisk slutenvård
- * psykiatrisk öppenvård
- * primärhälsovård
- * socialtjänstkontakter
- * psykiatrisk medicinering.

LFP:s kontakter med vårdgivare och socialtjänst under undersökningsåret kan illustreras med figur 2.

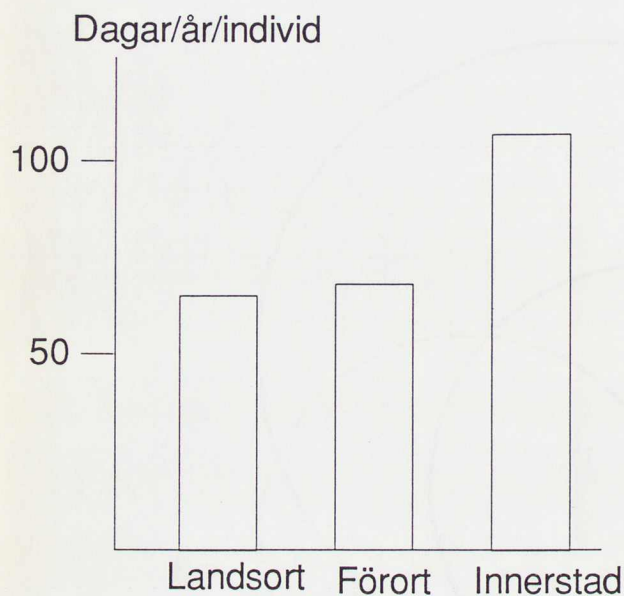
De allra flesta har någon vårdkontakt med psykiatrin under året. Härutöver har man kontakt med primärvård och övrig somatisk sjukvård samt med socialtjänsten. Kontakten med somatisk vård rör sig för de flesta om något enstaka besök hos distriktsläkaren årligen, och då i regel utan relation till den psykiatriska problematiken. Mer regelbundna kontakter förekommer med socialtjänsten. Kvantitativt har under året 48 % varit inlagda för psykiatrisk slutenvård och då med en medelvärtid (beräknat på de vårdade) på fem månader. 68 % hade någon form av poliklinisk psykiatrisk kontakt och de flesta av dem en regelbunden sådan med ungefärlig frekvens en gång/månad. 75 % hade antipsykotisk medicinering med en medeldos motsvarande 328 mg klorpromazin. Vad gäller vårdutnyttjande ses en skillnad mellan de tre boendeområdena. Men denna skillnad speglar också olika vårdorganisationer; landsort och förort har en öppenvårdsorienterad psykiatri med lågt antal sängplatser medan den i studien deltagande innerstadsförsamlingen fick sin psykiatriska vård täckt av en mer traditionell psykiatrisk organisation, med akutplatser på ett närbeläget storstadssjukhus samt psykiatriska vårdavdelningar på ett f.d. mentalsjukhus. Såväl psykiatrisk slutenvård som medicindoser ligger väsentligt högre i innerstaden (Figur 3).

Figur 2 Funktionellt långtidspsykotiska patienters utnyttjande av somatisk vård (sluten- och primärvård), psykiatrisk vård (sluten- och öppenvård) samt socialtjänst (1984)

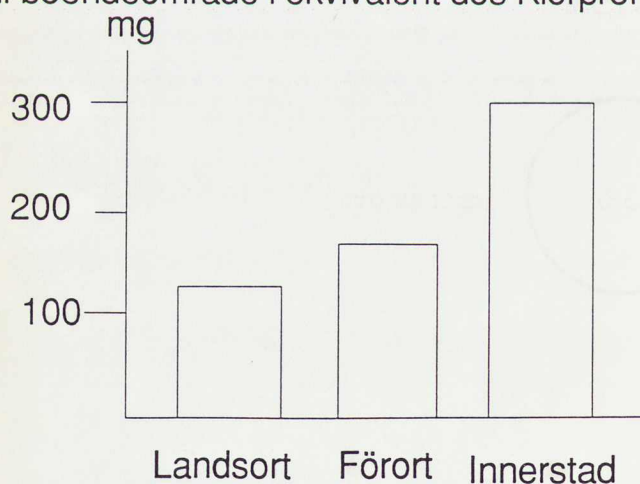


Figur 3 Psykiatrisk slutenvård och antipsykotisk medicinering för LFP i olika boendeområden LFP (N=302)

Psykiatrisk slutenvård i relation till boendeområde
LFP (N=302)

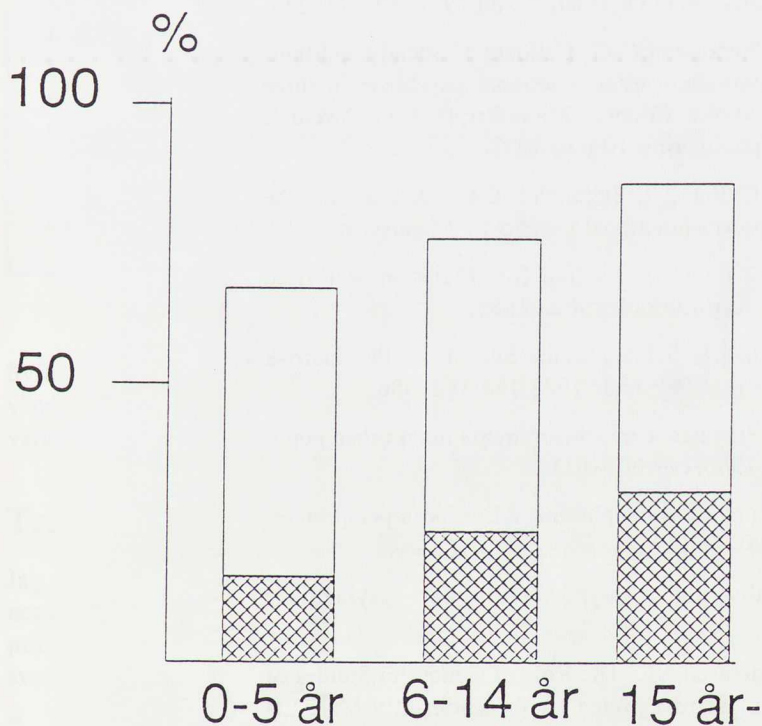


Antipsykotisk medicinering (mediandos) i relation
till boendeområde i ekvivalent dos Klorpromazin
mg



Numera föreligger en vetenskaplig konsensus om att farmaka har sin största betydelse i akuta och tidiga stadier av sjukdomen. Medicindoserna bör enligt denna syn kraftigt reduceras och utsättningsförsök göras i långtidsförloppet. Figur 4 visar att denna vetenskapliga konsensus inte avspeglas i praxis. Med ökad sjukdomsduration medicineras en allt större del av populationen. Den genomsnittliga dosen minskar inte utan ökar. I senare stadier av sjukdomen är det också vanligare med depåmedicinering. En positiv korrelation föreligger också mellan antalet preparat och sjukdomsduration, vilket tyder på att medicinändringar ofta sker genom tillägg av nya preparat utan samtidigt utsättande av det gamla preparatet.

Figur 4 Andel med antipsykotisk medicinering i olika grupper av sjukdomsduration



= därav depotmedicinering

En studie som den gjorda, grundad på enkla data, har sin styrka i att spegla verkligheten, genom att inkludera alla långvarigt funktionellt psykotiska i ett avgränsat upptagningsområde. Den ger därigenom inte bara en utgångspunkt för planering av vårdinsatser utan tillhandahåller också ett perspektiv som kan komplettera andra perspektiv, forskningsmässiga och kliniska, för att ge djupseende åt bilden av den psykiskt långtidssjukes sociala villkor.

Referenslista

- 1 Widerlöv B, Borgå P, Cullberg J, Stefansson C-G, Lindqvist G. Epidemiology of long-term functional psychosis in three different areas in Stockholm County. *Acta Psychiatr Scand* 1989; 80:40–46.
- 2 Borgå P, Widerlöv B, Cullberg J, Stefansson C-G. Patterns of care among people with long-term functional psychosis in three different areas of Stockholm County. *Acta Psychiatr Scand* 1991; 83:223–233.
- 3 Borgå P, Widerlöv B, Stefansson C-G, Cullberg J. Social conditions in a total population with long-term functional psychosis in three different areas of Stockholm County. Manuskript. *Acta Psychiatr Scand*. Accepterad för publicering 10 jan, 1992.
- 4 Borgå P, Widerlöv B, Cullberg J, Stefansson C-G. Determining the true prevalence of long-term functional psychosis. Manuskript.
- 5 Stefansson C-G. A case register as a tool for studies in sectorised psychiatry. Stockholm: Karolinska Institute 1985.
- 6 McCreadie R. The Nithsdale Schizophrenia Survey: I. Psychiatrisk and Social Handicaps. *Brit J Psychiatr* 1982;140:582–586.
- 7 Freeman H, Alpert M. Prevalence of schizophrenia in an urban population. *Brit J Psychiatr* 1986;149:603–611.
- 8 Jablensky A. Epidemiology of schizophrenia: a European perspective. *Schizophr Bull* 1986;1:52–73.
- 9 Varvin S. Kjønn, sosialisering og psykose. Agrippa – psykiatriske tekster 1990;12:32–41.
- 10 Flaum M, Arndt S, Andreasen NC. The Role of Gender in Studies of Ventricle Enlargement in Schizophrenia: A Predominantly Male Effect. *Am J Psychiatr* 1990;147:1327–1332.
- 11 Loranger AW. Sex Difference in Age at Onset of Schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1984;41:157–161.
- 12 Dixon L, Haas G, Weiden PJ, Sweeney J, Frances AJ. Drug Abuse in Schizophrenic Patients: Clinical Correlates and Reasons for Use. *Am J Psychiatr* 1991;148:224–230.

Etiska principer och utvärdering

Tore Nilstun

De tre etiska principerna autonomiprincipen, omsorgsprincipen och rättviseprincipen fångar upp grundläggande värderingar i det svenska samhället. De utgör också viktiga värdepremisser i Hawaiideklarationen. Etiska principer kan användas för att identifiera "etiska vinster" och "etiska förluster", vilka förutom vid etiska analyser också kan användas som effektkriterier i utvärderingssammanhang. Därvid skall de individer eller grupper som är involverade i eller berörda av den aktuella verksamheten identifieras och verksamhetens etiska vinster och förluster för var och en av dessa grupper kartläggas.

Vid vård av psykiskt långtidssjuka är i första hand de psykiskt långtidssjuka, deras närstående, den psykiatriska vårdpersonalen och psykiatrins vårdgrannar involverade.

Syftet med denna korta uppsats är att visa hur etiska principer kan användas för att generera effektkriterier användbara i samband med utvärdering av vård av psykiskt långtidssjuka.

Tre etiska principer

Jag ska utgå från tre i litteraturen ofta diskuterade etiska principer: autonomiprincipen, omsorgsprincipen och rättviseprincipen. Valet av dessa principer motiveras av att de fångar upp grundläggande värderingar i det svenska samhället.

- * *Autonomiprincipen*, anger alla människors moraliska skyldighet att respektera varandras rätt till självbestämmande så länge det inte inkräktar på andras rätt att bestämma över sig själv, samt att främja andras oberoende och mognad,
- * *Omsorgsprincipen*, anger alla människors moraliska skyldighet att inte tillfoga någon lidande (*skada inte*), att förebygga och avlägsna lidande, samt att öka välbefinnande (*gör gott*),
- * *Rättviseprincipen*, anger alla människors skyldighet att opartiskt respektera varandras grundläggande rättigheter, samt att bidra till

en sådan fördelning av bördor och förmåner att de sämst ställda gynnas.

Dessa tre etiska principer utgör bl.a. viktiga värdepremisser i HawaiiideklARATIONEN (World Psychiatric Association 1977). Autonomiprincipens grundidé kommer till uttryck i formuleringarna "psykiatrins mål är att främja ... personligt oberoende och mognad" (§ 1) och att "ingen åtgärd får vidtagas och ingen behandling får ges mot eller oberoende av patientens vilja" (§ 5). Omsorgsprincipen antyds i formuleringar som "psykiatrins mål är att främja hälsa" (§ 1) ... "varje patient skall erbjudas bästa tänkbara behandling" (§ 2) ... "psykiatern får aldrig utnyttja sina kunskaper och färdigheter till skada för enskilda individer eller grupper" (§ 7). Även rättvisepprincipen åberopas i HawaiiideklARATIONEN: "Psykiatern skall ... verka för ... en rättvis fördelning av hälsovårdens resurser" (§ 1).

Etiska vinster och förluster

Etiska principer kan användas för att identifiera vad som i brist på bättre kan kallas "etiska vinster" och "etiska förluster". Allt som ur autonomi-, omsorgs- eller rättvisesynpunkt påverkar en individ eller en grupp på ett negativt sätt är en etisk förlust för denna individ eller grupp. På motsvarande sätt är allt som ur autonomi-, omsorgs- eller rättvisesynpunkt påverkar en individ eller en grupp på ett positivt sätt en etisk vinst för denna individ eller grupp.

Några exempel (bl.a. inspirerade av Sandlund 1991) på möjliga etiska förluster och vinster i samband med vård av psykiskt långtidssjuka ges i Figur 1.

Figur 1 Exempel på autonomi-, omsorgs- och rättviseförluster och -vinster

Etiska principer	Exempel på etiska förluster	Exempel på etiska vinster
Autonomi	. Osanning . Ofullständig information . Konfidentialitetsbrott . Olika typer och grader av tvång	. Förbättrad förmåga till självbestämmande och ansvar
Omsorg	. Biverkningar som beroende, hjärnskador, nedsatt social funktion	. Minskade symtom . Ökad livskvalitet
Rättvisa	. Diskriminering med avseende på bostadsort, ålder, kön, förmåga till initiativ, utbildning, ekonomi, nationalitet, religion, kulturell tillhörighet, eller sjukdomens art och varaktighet	. Diskriminering förebyggs eller minskar . Ökad företräde åt de som har störst behov

Effektkriterier

Variablerna 'etiska vinster' eller 'etiska förluster' är i första hand tänkt att användas vid etiska analyser. Men de kan också användas som effektkriterier i utvärderingssammanhang. Med "utvärdering" avses här analyser och bedömningar av en pågående eller avslutad verksamhet som tillkommit i syfte att förverkliga på förhand uppställda mål. Beroende på vilka delar av eller aspekter på verksamheten som betonas är det möjligt att urskilja olika analystyper (jfr Nilstun, Hermerén 1964, ss 13–23), t.ex. insatsanalys, effektanalys, processanalys, måluppfyllelseanalys, orsaksanalys och effektivitetsanalys.

Variablerna 'etiska vinster' och 'etiska förluster' är relevanta vid flera av dessa analystyper. I samband med effektanalysen kan t.ex. variabler-na utgöra en viktig del av effektkriterierna.

Involverade och berörda

När etiska vinster och förluster ska kartläggas är det av värde att identifiera de personer som involveras i eller berörs av den aktuella verksamheten (jfr Hermerén 1986, ss 69–81). Vid vård av psykiskt långtidssjuka är i första hand följande grupper aktuella: psykiskt långtidssjuka, deras anhöriga eller närstående, den psykiatriska vårdpersonalen och psykiat-rins vårdgrannar. För var och en av dessa grupper kan man alltså identi-

fiera den aktuella verksamhetens etiska vinster och förluster.

För översiktens skull kan resultaten av en sådan kartläggning sammanställas i en enkel matris (Figur 2). Denna matris kan också fungera som en enkel checklista vid planeringen av enskilda utvärderingar.

Figur 2 Matris för sammanställning av etiska vinster och etiska förlusten i samband med utvärdering av vård av psykiskt långtidssjuka

Involverade och berörda	Etiska principer					
	Autonomi		Omsorg		Rättvisa	
	förlust	vinst	förlust	vinst	förlust	vinst
Tvångsvårdade patienter						
Patienternas anhöriga						
Den psykiatriska vårdpersonalen						
Psykiatrins vårdgrannar						
Övriga						

Sammanfattning

I denna lilla uppsats har jag försökt visa hur etiska principer kan användas för att generera effektkriterier vid utvärdering av psykiatrisk långtidsvård. Tillvägagångssättet innehåller tre olika deluppgifter. Den första är att formulera de relevanta etiska principerna, den andra att identifiera de grupper av personer som är involverade i eller berör den aktuella verksamheten, och den tredje att (med valida och reliabla mått) kartlägga etiska vinster och förluster för de involverade och berörda (jfr Nilstun 1991, ss 115–127).

Till slut en liten varning. I medicinsk-etiska sammanhang tycks det inte vara möjligt att nå allmän enighet om en lexikalisk ordning av de etiska principerna. En lexikalisk ordning råder t.ex. om det för en uppsättning principer, A, B och C, gäller att A alltid ges företräde framför B och C, och B alltid ges företräde framför C. Ingen av de etiska principerna tycks ha tillräcklig tyngd för att ges universell prioritet. Deras tyngd varierar med det aktuella sammanhanget. Detta gör att sammanvägningen av etiska vinster och förluster får ett visst intuitivt, men inte nödvändigtvis ett godtyckligt inslag.

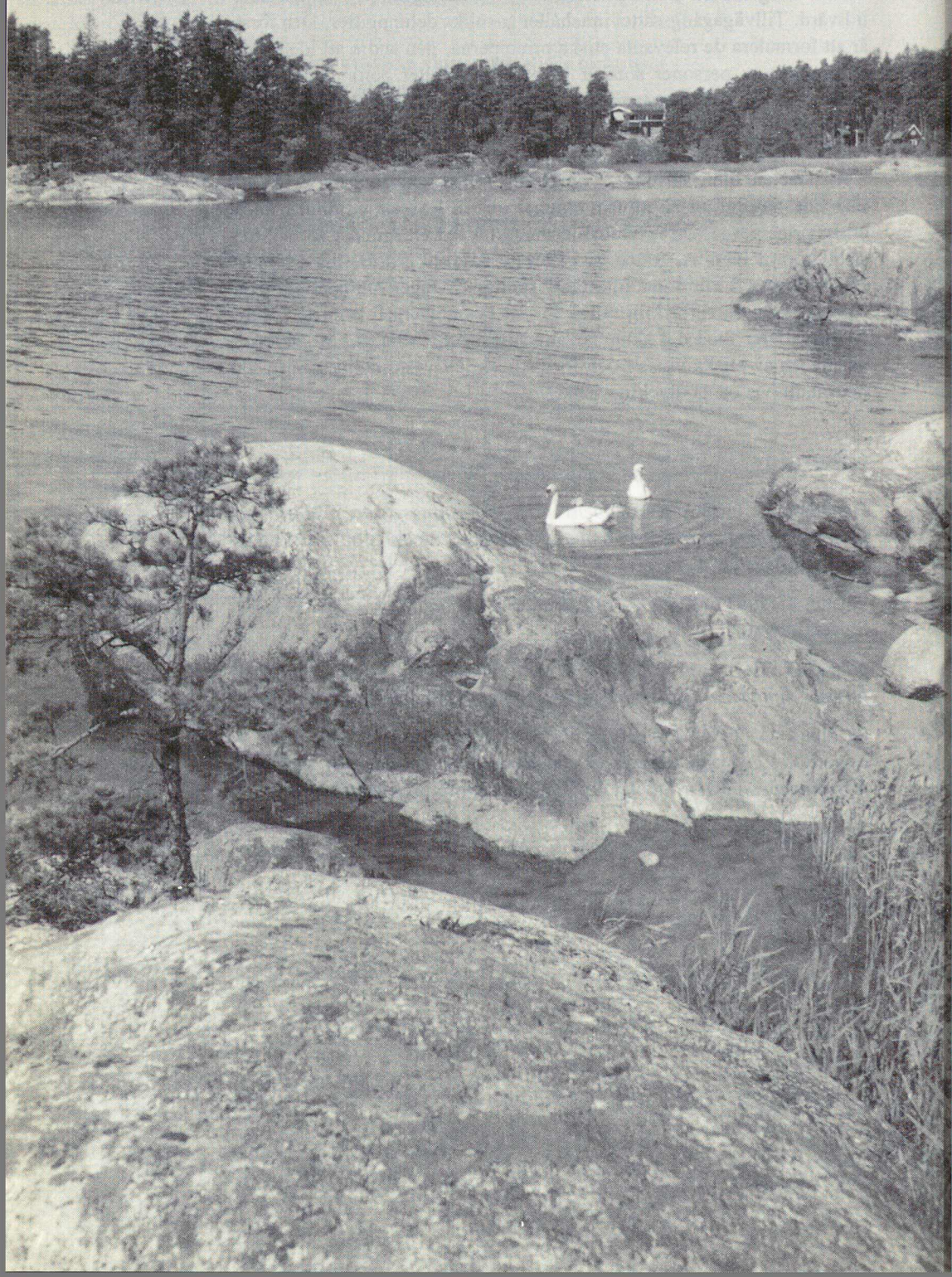
Litteratur

Hermerén G (1986) *Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. Stockholm: Forskningsrådets förlagstjänst.

Nilstun T (1991) *Medicin och moral. En bok om forskningsetik*. Lund: Studentlitteratur.

Nilstun T, Hermerén G (1984) *Utvärderingsforskning och rättsliga reformer. Analys av orsaker och effekter*. Lund: Studentlitteratur.

Sandlund M (1991) *Forskning om vård av psykiskt långtidssjuka – en översikt av begrepp, teorier och metoder ur ett hälso- och sjukvårdsforskningsperspektiv*. Stockholm: Medicinska forskningsrådet.



Några aspekter på autonomi för de psykiskt långtidssjuka och deras anhöriga

Åsa Finn

Kristina Johansson

I detta avsnitt behandlas den långtidssjukas egen autonomi och livskvalitet samt graden av autonomi för de anhöriga som effektkriterier vid vård av psykiskt långtidssjuka. Vid en patientinventering i Västmanland år 1987 saknade hälften av de 384 inventerade patienterna en egen bostad. Av 240 vid inventeringstillfället inneliggande patienter saknade 56 helt resurspersoner utanför psykiatrin. Över en tredjedel av samtliga hade förmyndare eller god man.

Preliminära intryck från en pågående studie av psykiskt långtidssjukas situation i Västmanland visar bl.a. att många anhöriga ständigt lever med oro och skuldkänslor. Några beskriver en starkt begränsad personlig frihet. Många av de långtidssjuka upplever saknad efter vänskapsrelationer och ett parförhållande. De inre psykologiska aspekterna frihet och energi skattas lågt av patienterna.

Vi avser att på olika sätt belysa några möjliga exempel på effekterkriterier vid vård av psykiskt långtidssjuka. Dessa är den långtidssjukas egen autonomi och livskvalitet, dvs. förmågan att kunna klara sig själv, ha ett medbestämmande över viktiga saker i livet samt i stort kunna uppleva en god livskvalitet. Såväl yttre som inre aspekter är beaktade. Vidare uppmärksammas graden av autonomi för de anhöriga i förhållande till den sjuke samt om vårdens insatser innebär en minskad belastning för de närstående.

Det är på det hela taget mycket viktigt att mer och mer börja belysa "konsumentaspekterna" av vården och att ta hänsyn till patienters och anhörigas upplevelser och åsikter. Vi behöver mera ta i beaktande de olika sammanhang som dessa personer befinner sig i när vi belyser effekten av vårdens olika insatser. En bred kartläggning präglad av tvärvetenskaplighet och helhetssyn på livssituationen i stort borde utgöra

basen för de olika insatser man väljer i behandlingen och omhändertagandet.

Som nämnts i tidigare sammanhang är vi i behov av andra kriterier än de traditionella för att kunna belysa resultaten av vården för gruppen av dessa mer eller mindre kroniskt handikappade patienter, detta för den enskilde individens del och av samhällsekonomiska skäl. Att bota dessa patienter lyckas vi endast med i några få fall. Vi måste i stället inrikta våra insatser på att göra livet och tillvaron så bra som möjligt för patienter och deras anhöriga. Men med vilka medel kan vi nå dithän? Vilka konkreta mål vill vi/kan vi uppnå?

Det vi inom vår verksamhet valt att granska lite närmare är autonomi och livskvalitetsaspekter, till en början som en kartläggning av dessa frågor.

Autonomi för långtidssjuka kan ha många bottnar. Autonomi är en aspekt av psykisk hälsa och det är den som sviktar för psykiatriska patienter. Det är då angeläget att välja metoder för att återigen stärka autonomin hos dessa individer. Dessvärre innebär ofta institutionsvistelser och vårdmiljön i sig alltför många autonomi- och integritetskränkningar då vårdsituationen bl.a. inbjuder till regression, sänkt självkänsla, minskad personlig integritet och reduktion av det egna ansvarstagandet. Detta gäller i många fall även för anhöriga i samband med patientens institutionsvistelse.

Den behandling vi erbjuder de allra flesta långtidssjuka är farmakologisk behandling. Ofta bidrar denna behandling självfallet till en bättre livssituation med förhöjd livskvalitet för många. Dessvärre upplever allt för många även mycket svåra biverkningar som påverkar livskvaliteten i negativ riktning, där bl.a. initiativförmåga och energi hämmas. Det finns inte alltid tillräcklig lyhördhet inför patienters egna önskemål. Skulle livskvalitetsmätningar i samband med psykofarmakabehandling i större utsträckning kunna vara vägledande i framtiden?

"Konsumentaspekterna" av vården borde alltså komma mer och mer i fokus. Beaktas inte patienters och anhörigas upplevelser och åsikter blundar man inför betydande samhällsekonomiska kostnader.

Vi vill redovisa några erfarenheter från vår egen verksamhet inom psykiatri i Västmanland.

Under 1980-talet har en omfattande omstrukturering skett inom den psykiatriska vården i länet. Västmanland har som bekant aldrig haft något eget mentalsjukhus utan begagnat sig av grannlänens resurser, Säter och Sundby sjukhus. I början av 1980-talet fattade Södermanlands läns landsting beslut om en total nedläggning av Sundby sjukhus, varför ett intensivt planeringsarbete inom vårt län påbörjades. Som ett led i detta gjordes 1984 en inventering av alla patienter inom slutenvården som ett planeringsunderlag för framtida utbyggnad av den egna psykiatrin. 1987 gjordes ytterligare en inventering som vi båda var engagerade i. 1989 genomfördes den senaste inventeringen av slutenvårdsnyttjandet.

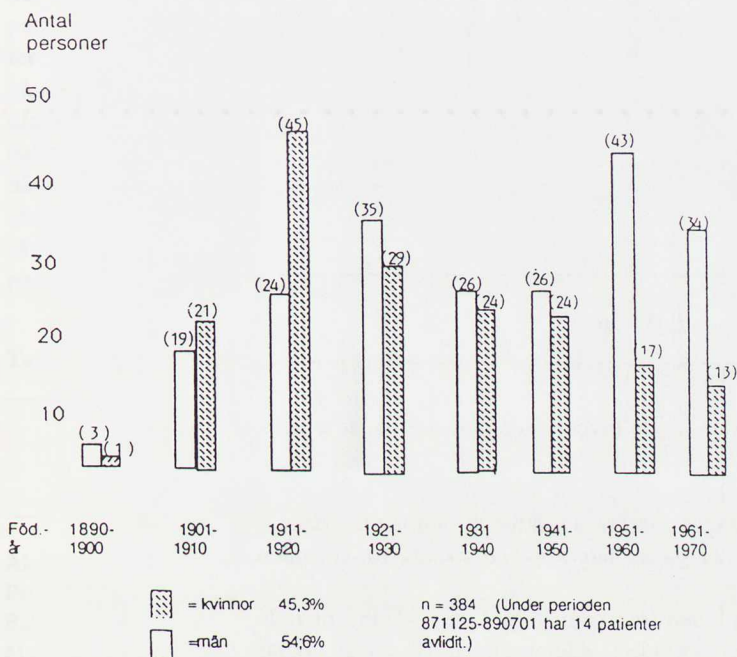
Under senare hälften av 1980-talet planerades samtidigt en studie av de långtidssjukas situation i vårdformer helt utan mentalsjukhus. Det prak-

tiska genomförandet av denna studie startade våren 1991. Urvalet av patienter till denna studie kom då att bestå av individer identifierade vid de olika inventeringstillfällena.

Patientinventering 1987

Alla slutenvårdade patienter med mantalsskrivningsort inom Västmanlands län kartlades en bestämd dag i november 1987. Därefter intervjuades personal vid de olika vårdenheterna angående varje patient utifrån ett frågeformulär som bl.a. belyste diagnos, behandling, vårdkonsumtion, sociala förhållanden samt planerad vårdtid. Dessa uppgifter resulterade i en vårdnivåbedömning.

Figur 1 Ålders- och könsfördelning – inlaggande patienter 87-11-25



Totalt inventerades 384 patienter. 45 % var kvinnor och 55 % män. Männen dominerar i åldrarna upp till 70 år. I åldersgruppen 18–39 år är mer än hälften av de inlaggande patienterna män.

Tabell 1 Procentuell fördelning frivilligt resp. tvångsvårdade

Frivilligt vårdade	83,3 %
LSPV-vårdade	16,7 %
n = 370	

Procentuell fördelning mellan frivilligt resp. tvångsvårdade. Det visade sig att merparten av patienterna var frivilligt vårdade. Av de tvångsvårdade var 31 %, dvs. 19 individer, domstolsöverlämnade.

Tabell 2 Procentuell fördelning av huvuddiagnoser

Diagnos	%
Schizofreni	47
Övriga psykoser	9
Affektiva psykoser	9
Neuroser	6
Alk-/drogmissbruk	5
Personlighetsstörningar	5
Depressioner	5
Demenser	4
Psykiskt utvecklingsstörda	3
Schizoaffectiva psykoser	2
Organiska psykoser	1
Krisreaktioner	1
Förvirringstillstånd	1
Övrigt	1

n = 370. (De avlidna personerna exkluderade)

Som väntat hade nästan hälften av de inventerade patienterna en schizofrenidiagnos.

Vi har dessutom tittat på några viktiga aspekter av autonomi. Brister framkom, framför allt när det gäller några av de sociala förhållanden som kartlades.

När det gäller bostadssituationen framkom att hälften av de inventerade patienterna saknade en egen bostad. I åldersgruppen 18–56 år saknar 40 % av patienterna den elementära rättigheten till en egen bostad. Uppenbart är att samhället ej prioriterat dessa individers behov. Även om utnyttjandet av bostaden endast kan ske i perioder och med stödinsatser från psykiatrin måste det anses vara av stor vikt, ett egenvärde i sig, att ha tillgång till en egen bostad. En märkbar förbättring har dock skett av förhållandena inom psykiatrin. Flertalet av de långtidsvårdade patienterna kan numera erbjudas ett eget rum med möjlighet att låsa sin dörr, något som självfallet kan hjälpa till att stärka den vårdades autonomi och integritet.

Tabell 3 Inneiggande patienters tillgång till resurspersoner utanför psykiatrin

Saknar helt resursperson utanför psykiatrin	56
Har enbart privata resurspersoner	153
Har enbart professionella resurspersoner	9
Har såväl privata som professionella resurspersoner	22
<i>Antal bedömda</i>	<i>240</i>

De inneiggande patienternas sociala nätverk kartlades, såväl det horisontella som det vertikala. Även inom detta område upptäcktes betydande brister. Vid inventeringen efterfrågades resurspersoner, dvs. personer som enligt personalen kunde utgöra ett praktiskt konkret stöd för patienten. Det var kvaliteten i kontakten som var avgörande. 240 patienter kunde bedömas, dvs. de som var inneiggande på institutionen vid vårt besök där. Vi ser här att 56 personer helt saknar resurserpersoner utanför psykiatrin, dvs. är helt i beroendeställning till psykiatrins personal. 153 personer hade enbart privata resurspersoner, huvudsakligen nära anförvanter, föräldrar, syskon och egna barn. Endast ett fåtal hade andra närstående. Nio har enbart professionella resurspersoner. 22 hade såväl privata som professionella stödpersoner. De professionella resurspersonerna utgörs till största delen av förmyndare eller god man.

Tabell 4 Antal patienter för vilka god man/förmyndare var förordnad

	För- myndare	God man	Inget- dera	Totalt
Akut/allvårdsavd.	2	5	119	126
Psyk långtidsvård	2	3	16	21
Behandlings/rehabhem	13	21	62	96
Mentalsjukhus utanför länet	4	4	7	15
Enskilt vårdhem	1	5	20	26
Övergångsplats	64	13	9	86
<i>Totalt antal</i>	<i>86</i>	<i>51</i>	<i>233</i>	<i>370</i>

En förvånansvärt stor andel av patienterna hade förmyndare eller god man förordnad. Flertalet av dessa patienter har långa vårdtider bakom sig och har tidigare vårdats vid mentalsjukhus. Man kan anta att dessa inskränkningar i den juridiska friheten är en kvarleva sedan lång tid tillbaka och en omprövning av det faktiska behovet har uppenbarligen ej gjorts kontinuerligt. Inte mindre än 86 personer hade förmyndare och 51

god man. I stort sett samtliga som hade förmyndare hade vårtider över 20 år. Patienternas diagnoser var nästan uteslutande schizofreni i denna grupp. Patienter med god man hade relativt ofta kortare vårdtider, dock fanns variationer mellan ett och tio år, men ingen hade vårdtid under ett år. Noteras bör att förmyndarskapet har avskaffats i en lagändring från 1989. Fortfarande utnyttjas möjligheten att förordna god man eller förvaltare. Vad betyder detta för patientens autonomi? Vilka svårigheter ligger i dag till grund för att behöva vidtaga denna åtgärd? Kan man se det som bara ett stöd till personen i fråga eller kan det utgöra en onödigt autonomiinskränkning? Man borde fråga sig om det behövs andra lösningar att tillgå. Man kan hoppas att när god man/förvaltare tillsättes, det sker i nära samförstånd med den enskilde patienten så att det upplevs som ett skydd för den sjuke mot att t.ex. bli ekonomiskt utnyttjad av andra personer och i så fall vara ett medel till att stärka den enskildes integritet.

Vi har även i inventeringen tittat på vissa riskaspekter, som suicidbenägenhet och farlighet, hos de långtidsvårdade patienterna och funnit att det endast är hos en liten del patienter man kan finna sådana allvarliga riskaspekter. Mot bakgrund av detta kan naturligtvis ifrågasättas den tidigare långa traditionen inom psykiatrin, där övervakning och kontroll stått i centrum och ofta kommit att omfatta samtliga patienter. Vårdorganisationen med dess personalrutiner har i praktiken kommit att styras utifrån en liten patientgrupps behov och har medfört stora autonomiinskränkningar för samtliga. Naturligtvis kvarstår fortfarande ett behov av dessa åtgärder för en mindre grupp patienter, men en differentiering av vårdformer för resterande patientgrupper borde tillgodoses utifrån den enskilde individens förutsättningar för ett eget ansvarstagande och förmåga till självständigt liv även under vistelse på en psykiatrisk institution.

Tabell 5 Exempel på behandlingsinsatser som patienterna erhållit under den senaste vårdperioden

Av 370 patienter har:

355	erhållit	psykofarmaka
68	"	arbetsterapi/arbets träning
45	"	stödsamtal
17	"	ECT
15	"	psykoterapi
8	"	bildterapi
8	"	sjukgymnastik

Anhöriga till 66 patienter har deltagit i familjesamtal.

Dessutom undersöktes också vilken typ av behandling patienterna fått under det senaste året. Så gott som samtliga har erhållit farmakologisk behandling. Andra insatser har förekommit i relativt blygsam omfattning.

Endast anhöriga till 66 patienter har deltagit i familjesamtal. Dessa patienter är födda på 1950–60-talet och har företrädesvis psykosdiagnoser. En tredjedel har vårdats mindre än ett år. 18 av dessa 66 har egna barn.

Detta var några glimtar från inventeringen 1987 som vi har valt ut för att belysa autonomiaspekterna.

Reflektioner från en pågående studie

Inledningsvis nämndes att det inom psykiatri i vårt län pågår en tvärvetenskaplig studie benämnd "Psykiskt långtidssjukas situation i vårdformer helt utan mentalsjukhus". Studien är kopplad till Socialmedicinska institutionen i Uppsala. Syftet är att göra en kartläggning av psykiskt långtidssjukas situation med avseende på sjukdomsbild, social situation samt livskvalitet. De anhörigas situation studeras också.

Undersökningen består av tre huvuddelar:

- * först intervjuas patienten av en psykiater som kartlägger diagnos, medicinförbrukning och biverkningar. Patienten skattar även sin egen uppfattning av effekter av neuroleptikamedicineringen
- * därefter intervjuas patienten av en psykolog. Denna intervju tar upp livskvalitetsaspekter, sociala förhållanden samt vårdupplevelser
- * slutligen intervjuas anhöriga/närstående angående sin egen situation i förhållande till patienten samt synpunkter på vården.

Dessutom skattas patientens funktionsnivå av berörd vårdpersonal och kartläggning av patientens totala vårdutnyttjande sker via journaldata.

En gemensam nämnare i dessa olika delar är bl.a. att på olika sätt försöka belysa autonomiaspekten. Studien kommer att omfatta cirka 150 individer och dessa är indelade i kohorter som är hämtade från de olika inventeringarna. Urvalet är beroende av vårdtiden på så sätt att patienterna skall vid något av inventeringstillfällena ha haft mer än sex månaders vård under de senaste två åren, och mindre än 120 dagars vård dessförinnan. Patienterna skall ha varit i ålder mellan 18 och 55 år vid inventeringstillfället, dvs. vi studerar på detta sätt långtidssjuka som insjuknat under olika perioder under 80-talet och därmed under olika skeenden i vår psykiatri utveckling. Patienterna finns i dag både inom den slutna och öppna vården. Vissa har ingen aktuell kontakt med psykiatri. Studien är för närvarande i inledningsskedet och här redovisas några intryck från de intervjuer som redan är gjorda. Det är således inte några resultat som presenteras.

Anhörigintervjuer (kurator Kristina Johansson)

Anhörigstudien är tänkt att belysa de anhörigas börda, hur kontakten med patienten ser ut och hur denna kontakt upplevs. Vidare avses att undersöka om de anhörigas egen livssituation har påverkats av att ha en närstående psykiskt långtidssjuk och eventuell förekomst av egna psykiska besvär, likaså om den anhöriges relation till patienten har påverkats genom sjukdomen. Studien kommer även att belysa anhörigas kontakter med psykiatri. Hur ser anhörigas delaktighet i behandlingen ut och hur önskar de att den skall se ut? Patienten anger själv vilken anhörig som får kontaktas. Fram tills nu har föräldrar och syskon intervjuats.

De allmänna intrycken efter att ha intervjuat en del anhöriga, främst till patienter i slutenvården, är att de anhöriga ofta träffar patienten varje vecka. En del upplever det som belastande att behöva ge detta stöd. Flera anhöriga berättar att det varit bekymmer och svårigheter på olika sätt långt innan psykiatri blivit inkopplad. De har då sökt hjälp och stöd hos andra vårdgivare med varierande resultat. Vad de flesta anhöriga upplever som svårast att orka med, är att se sin anhöriges liv vara så här begränsat som den psykiska sjukdomen medför. Vidare beskriver flera att de själva ständigt lever med oro och skuldskänslor. Några beskriver en starkt begränsad personlig frihet. Flera av de anhöriga har uppgett hur de har påverkats/hindrats i umgänget med andra människor. På frågan om någon period varit extra belastande för de anhöriga berättar alla om tiden i samband med insjuknandet som svår och ibland traumatisk. När de tillfrågats om hur förhållandet har påverkats emellan den anhörige och patienten, framkommer att relationen både kunnat bli positiv, dvs. man har kommit närmare varandra, eller negativ – man har kommit längre ifrån varandra. Några av de anhöriga uppger att de har upplevt så svåra situationer att de önskat att den sjuke aldrig hade blivit född.

Angående de anhörigas egen psykiska hälsa framkommer att många har haft någon form av psykiska svårigheter. En del beskriver psykosomatiska besvär och andra en stark inre oro.

Alla anhöriga som inte har en regelbunden kontakt med vårdpersonalen vid patientens behandlingsinstitution önskar en sådan. Vid intervjuerna har framkommit hur viktiga de anhöriga är för patienten samt hur de anhöriga aktivt på olika sätt stödjer den sjuke.

Liknande synpunkter framförs av de anhöriga i Tvångsvårdsstudien etapp 1¹ som genomfördes i Västmanland och Uppsala län.

Anhöriga har beskrivit att deras börda minskat något efter den sjukas vårdperiod. Det framkommer att 60 % av de anhöriga vid inläggnings-

¹ Axelsson M: Studier av psykiatrisk vård, särskilt tvångsvård, i två landsting. Anhörigas situation och erfarenheter. 1989. Psykiatriska forskningsenheten, Landstinget Västmanland.

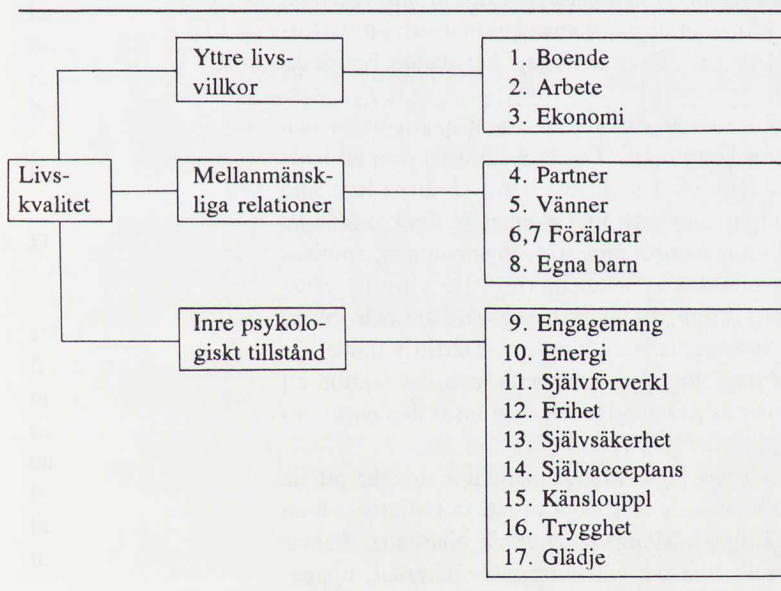
tillfället upplevde egna psykiska svårigheter som efter vårdperioden sjönk till omkring 40 %. I denna studie har många anhöriga berättat att de upplever slutenvårdsperioden som en källa till förnyade krafter och till rehabilitering av sitt eget sociala nätverk. Anhöriga är tacksamma över att psykiatrin finns och tar hand om deras sjuka anhöriga när ingen annan instans i sjukvården gör detta. Även här framkommer att 65 % av de tvångsvårdades anhöriga hade önskat att ta del i behandlingsplaneringen och uppleva sig som en resurs. Anhöriga utesluts från behandlingsplaneringen och ges inte heller möjlighet till samtal och stöd. De tillfrågas inte om sina behov, ej heller på vilket sätt de är till hjälp för patienten. Anhöriga får anpassa sig efter det psykiatriska systemet med allt vad det innebär av utfrågning, skuldbeläggande m.m.

Patientintervjuer

(psykolog Åsa Finn)

Jag vill nämna några intryck från intervjuerna med patienterna. I studien utförs dessa intervjuer av två psykologer.

För livskvalitetsbedömningen har vi valt ett instrument utarbetat av Madis Kajandi. Detta har ansetts vara heltäckande och användbart. Instrumentet är använt i flera studier tidigare och väl tillämpligt för psykiatriska patienter och passade således syftena bra.



Instrumentet består av 17 variabler indelade i tre huvudgrupper, yttre livsvillkor, mellanmänskliga relationer samt inre psykologiskt tillstånd. En intervju genomförs där skattning görs på grundval av en professio-

nell bedömning enligt vissa normer. Därefter gör patienten en självskattning av samma variabler.

De i instrumentet ingående frågorna belyser patientens situation på ett sätt som ger oerhört mycket mer information än vad man vanligtvis fokuserar på inom den psykiatriska vården till vardags. Erfarenheten hittills tyder på att även mycket svårt sjuka kan ge en beskrivning av sin situation utifrån dessa aspekter. Beskrivningarna ger väsentlig information som andra mått ej kan ge, såsom symtomskattningar, funktionsbedömningar.

Autonomiaspekten är en viktig del av livskvalitetsbegreppet och återspeglas i flera variabler såsom boende, ekonomi, relationer och inre psykologiska tillstånd. Autonomi är en komplex fråga när det gäller psykiatriskt vårdade patienter, eftersom sjukdomen innebär begränsningar, men där vårdssituationen och vårdmiljön i sig ibland också lägger sten på bördan, i stället för att verka för en utveckling och ett stöd för ökad möjlighet att klara sig själv.

För variabeln *boende* görs en bedömning utifrån hur väl matchad situationen är beträffande individens kapacitet och den faktiska utformningen av boendet. Patientens utsago angående trivselen är viktig i bedömningen. Här skulle framtida jämförelser kunna göras mellan t.ex. behandlingshem med olika utformning inom vårt län.

Variabeln *ekonomi* anger förutom det faktiska ekonomiska utrymmet, också i vilken grad patienten själv har tillgång till/kontroll över sina egna pengar. Detta är en viktig autonomiaspekt för alla människor.

Relationer till andra människor efterfrågas. Hittills är intrycket att många patienter upplever saknad efter vänskapsrelationer och ett parförhållande. Brister på detta område förefaller vara betydande för dessa patienter.

Angående de inre psykologiska aspekterna är framför allt *frihet* och *energi* intimt förknippade med autonomi. Det tycks hittills som att båda dessa variabler skattas med låga värden. Frihet beror såväl på inre som yttre aspekter. De inre hindren som patienten nämner är förekomsten av symptom, såsom vanföreställningar, oro, ångest, tvångsfenomen, ambivalens etc. Dessutom nämns effekter av medicinering. De yttre begränsningarna av frihet är mera tydliga. Flera är tvångsvårdade och ibland dömda till vård men även informellt tvång upplevs. Därtill kommer att sjukvårdens rutiner ibland uppfattas som hindrande och det faktum att många lever och vårdas under kollektiva former begränsar den enskildes frihet.

Vidare skattas variabeln *energi* lågt. Många patienter uppger att de plågas av en förlamande trötthet och oförmåga till att ta initiativ och en betydande avsaknad av uthållighet. Många nämner här önskade effekter av medicineringen som orsak. När det gäller *trygghet* däremot, uppger flera att medicineringen har en positiv och lugnande effekt. Medicinen gör att oron och ångesten kan hanteras bättre. För flertalet är upplevelsen av generell brist på trygghet i tillvaron mycket påtaglig och smärtsam.

De sociala förhållandena avseende horisontellt och vertikalt nätverk,

grad av sysselsättning, inkomstkälla, boendeform m.m. kartläggs.

När det gäller vårdupplevelser ställs frågor runt våld och tvång, om patienten blivit utsatt för detta från såväl personal som medpatienter. Man frågar vidare om medbestämmande, självbestämmande, respekt och integritet med hjälp av ett strukturerat frågeformulär. Detta visar hittills att patienter upplever inskränkt möjlighet att vara med och avgöra för dem viktiga frågor, som t.ex. val av kontaktman, typ av behandling, och då framför allt val av medicin, vilken dos etc. En del upplever att man inte fått vara med och bestämma, andra vet inte *om* man har fått vara med och påverka eller ej.

Angående självbestämmande är det anmärkningsvärt att många patienter inte tycks veta om de kan bestämma över eller när vårdkontakter kan avslutas, inte ens när det gäller frivilligt vårdade personer. Vad beror detta på? Målet med vården borde vara att få människor att känna att de kan påverka och bestämma över sina liv och sina handlingar själva men psykiatrin misslyckas med att förmedla att de har ett självbestämmande över kontakten.

Patienten tillfrågas också angående vårdtillfredsställelse, dvs. – om den vård han/hon fått varit till hjälp, om behandlingen varit den bästa möjliga – om inte, vad hade önskats i stället?

Avslutningsvis några ord

Att hjälpa människor till ett självständigt liv där de kan känna frihet och har rättighet att själv bestämma över viktiga komponenter i tillvaron borde vara självklarheter inom vården, likaså att ta tillvara de anhörigas resurser. Frågan är hur vi lyckas och i så fall med vilka åtgärder och behandlingsinsatser.

Vilka vårdmiljöer är mest framgångsrika för att hjälpa de psykiskt långtidssjuka?

Vilka insatser hjälper till att förbättra livskvaliteten för dessa patientgrupper och deras närstående?

Många frågor finns kvar att söka svar på.

Vi anser att ett tvärvetenskapligt angreppssätt för utvecklandet av olika effektkriterier för vård av psykiskt långtidssjuka är nödvändigt inför framtiden. Livskvalitet och autonomi är viktiga faktorer att vidareutveckla för att vi skall kunna mäta effekterna av våra insatser. Förvånansvärt många patienter och anhöriga påpekar att ingen tidigare ställt en del av de frågor som tas upp i intervjuerna trots att dessa frågor berör för patienten och anhöriga väsentliga områden. Detta om något borde väl vara skäl för att vidareutveckla dessa begrepp och förfina metoderna.

Litteratur

Axelsson M: Studier av psykiatrisk vård, särskilt tvångsvård, i två landsting. Anhörigas situation och erfarenheter. 1989.

Finn Å, Johansson K, Östman O. Institutionsvårdade patienter inom den psykiatriska vården. Redovisning av två patientinventeringar i Västmanland. Rapport nr 2. Västerås 1991.

Södén P-O, Bates S. Kan man mäta livskvalitet? Scandinavian Journal of Behaviour Therapy. Nordisk Tidskrift för Beteendeterapi. Vol 17 1988 Supplementum 8.

Kajandi M, Brattlöf L, Söderlind A. Livskvalitet. Beräkningar av ett livskvalitetsinstruments reliabilitet. Psykologiska enheten – Forskningsenheten, Ulleråkers sjukhus, Uppsala. 1983.

Kajandi M. Livskvalitet. En litteraturstudie av livskvalitet som beteendevetenskapligt begrepp samt ett förslag till definition. Psykologiska enheten – Forskningsenheten, Ulleråkers sjukhus, Uppsala. 1985.

Hultman Ch, Kajandi M. Långvarigt psykiskt sjukas livskvalitet och sociala nätverk. Metodutveckling och en pilotstudie inom ramen för en avinstitutionaliseringprocess. Projekt Öppen psykiatri. Institutionen för psykiatri, Uppsala. 1987.

Sandlund M. Forskning om vård av psykiskt långtidssjuka. En översikt av begrepp, teorier och metoder ur ett hälso- och sjukvårdsforskningsperspektiv. Medicinska forskningsrådet 1991.

Tvång – autonomi. Etik i psykiatri. SoS-rapport 1991:19.

Effektkriterier vid utvärdering av psykodynamisk behandling av psykotiska patienter

Sonja Levander

Det är nödvändigt att ha rimligt perspektiv då man ger sig i kast med frågeställningar kring effekten av psykodynamisk behandling. Få schizofrena personer blir helt återställda med psykoterapi och det handlar nästan alltid om mycket långa behandlingsperioder. De traditionella före-eftermätningarna förefaller vara mindre lämpliga som utvärderingsmetod inom detta område. Förändringsprocessen måste studeras vid ett flertal tillfällen.

En annan svårighet man har att handskas med är oklarheter i de begrepp man använder sig av. I dag vet vi inte tillräckligt mycket för att säkert kunna urskilja vad som handlar om brister i design och metodik och vad som faktiskt är skillnader i behandlingseffektivitet. I uppsatsen diskuteras också effektkriterier samt personlighetsvariabler som effektmått.

Effekten av psykodynamisk behandling av schizofrena/psykotiska patienter har diskuterats mycket, men få undersökningar är gjorda på området. Syftet med min framställning är inte att presentera en genomgång av vad som gjorts, då flera sådana sammanställningar redan finns, se t.ex. (1).

Däremot skulle jag vilja bidra med en problematisering, dels av forskningsområdet i stort dels, mer specifikt, av några kända effektkriterier. Till slut vill jag också ta upp en typ av kvantifierbara mått som direkt inriktar sig på det den psykodynamiska behandlingen syftar till, nämligen personlighetsförändringar. Mina synpunkter är i stor utsträckning hämtade från klinisk erfarenhet, där forskningsfrågeställningar ofta funnits med i bakgrunden.

Då man talar om psykodynamisk behandling är det viktigt att utgå från en definition. En sådan behandling är oftast baserad på samtal, där terapeuten utgår från antagandet att psykologiska problem/symtom har sina rötter i känslomässiga upplevelser, som individen inte på ett fullgott sätt klarat/klarar av att handskas med. Oförmågan kan hänga ihop med upplevelsernas överväldigande karaktär men också med bristande personliga

resurser. Behandlingen syftar till att hjälpa individen att klarare förstå sina känslomässiga upplevelser samt att hjälpa honom komma fram till andra, mer fruktbara sätt att handskas med sin situation.

Psykotiska patienter behöver i detta arbete såväl en bekräftelse av friska sidor som ökad förståelse för egna inre konflikter som påverkar den dagliga anpassningen.

Problematisering av forskningsområdet

Innan jag går in på de mer specifika forskningsfrågorna skulle jag vilja aktualisera nödvändigheten av att ha ett rimligt perspektiv då man ger sig i kast med frågeställningar inom detta område. Få schizofrena personer blir helt återställda med psykoterapi; ganska många får en värdefull hjälp i att skaffa sig ett gott liv, även om vissa handikapp står kvar. En del är bättre hjälpta av andra behandlingsinsatser. Dessutom måste man vara medveten om, att det nästan alltid handlar om mycket långa behandlingsperioder och att uppföljningar på något år knappast är av något större värde.

Något om design: Hur skall en forskning läggas upp som passar detta speciella område? Är t.ex. den experimentella designen med kontrollgrupp tillämpbar? Kan man använda sig av traditionella före- efter-mätningar? Är enskilda fallstudier att föredra?

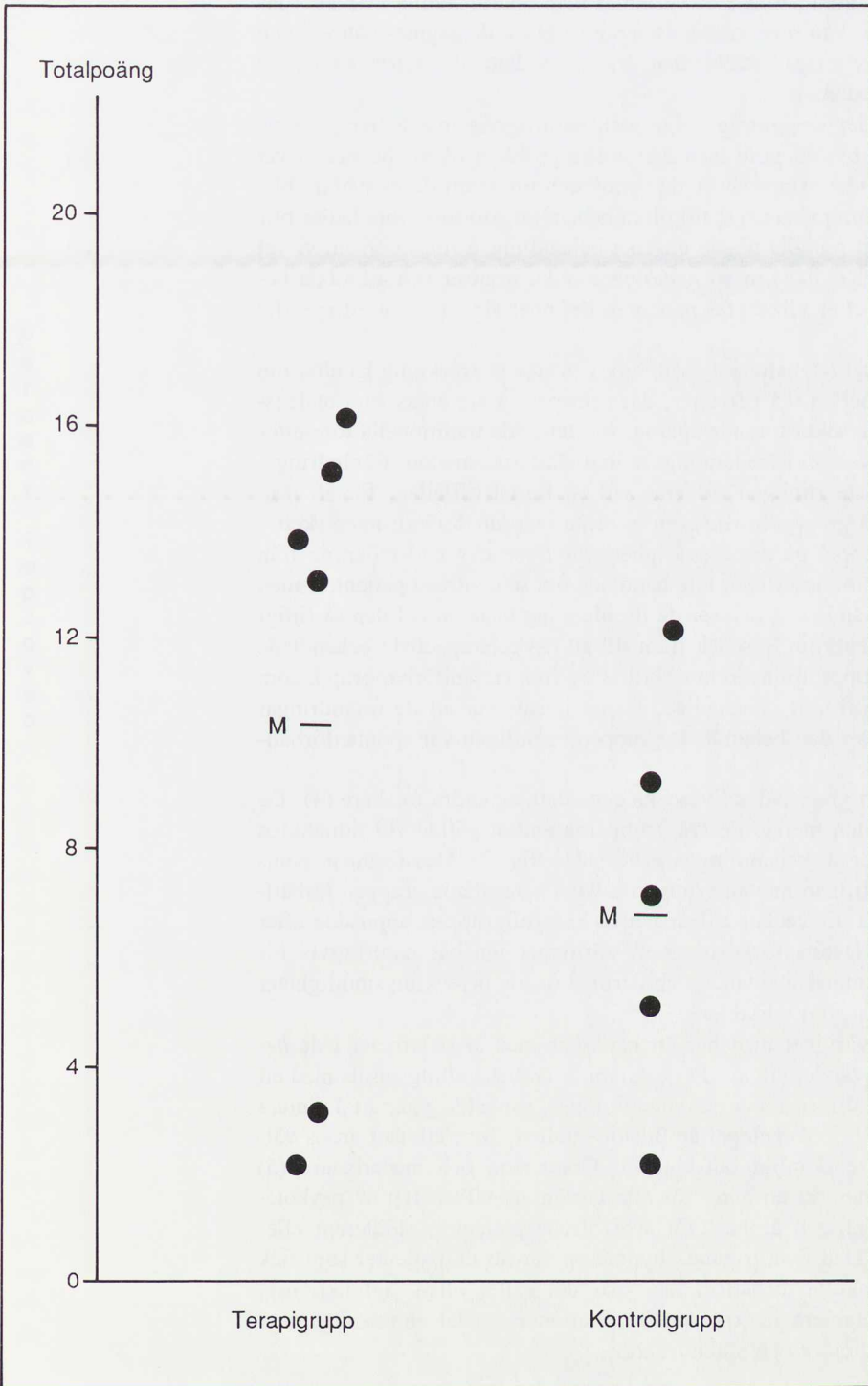
Som utgångspunkt skulle jag vilja ta Rolf Sjöströms senaste undersökning. I sin tidigare retrospektiva undersökning från 1985 (2) visade han att psykoterapeutiskt behandlade patienter klarade sig bättre än "traditionellt behandlade". Kritiken mot denna undersökning har bl.a. handlat om att terapigruppen och kontrollgruppen ej var helt jämförbara.

I den *prospektiva* undersökningen (3) fann han däremot inga signifikanta skillnader mellan terapigrupp och kontrollgrupp. De jämförelser han gjorde handlade om arbetsförmåga, antal sociala kontakter, sjukhusvistelse och symtom, alltså Strauss Carpenter variablerna. Denna på många sätt välgjorda undersökning tycks alltså visa att psykoterapi inte ger patienterna mer än en traditionell behandling av modernt snitt.

Men detta är inte *hela* sanningen. Med den design som användes missade Sjöström viktig information. På bilden (fig. 1) kan man ganska klart se att terapigruppens sex individer skulle kunna indelas i två undergrupper. Fyra patienter som förbättrades påtagligt av terapin, samt två som inte förbättrades alls. Medeltalet representerar inte någon individ.

Orsaken till att undersökningen ger så oklara besked trots att man gjort en s.k. kontrollerad experimentell studie, är sannolikt att man med den experimentella designen inte vetat tillräckligt mycket (eller beaktat den kunskap man hade) om undergrupper inom den stora gruppen schizofrena. Med viss hårddragning skulle man kunna tro, att den bakomliggande frågan var: Kan *alla* schizofrena människor botas eller återställas med hjälp av psykoterapi? I dag kanske man inte skulle formulera frågan på det sättet.

Figur 1



Studier av detta slag leder icke desto mindre till viktiga frågeställningar. Vilka är de två patienter som i stort sett förblev oförändrade av psykoterapin, åtminstone i de variabler man mätte? Skulle man ha kunnat identifiera dem före starten av terapin? Hade de gagnats bättre av en annan form av terapi? Ställer man frågor av detta slag närmar man sig fallstudiemetoden.

När det gäller designfrågan får man naturligtvis inte heller glömma problem som har att göra med den etiska problematiken. Ju mer vi vet om denna patientgrupps speciella behov och problem, desto svårare blir det att göra slumpvisa urval till olika behandlingsformer. Inte heller blir det möjligt att renodla någon enstaka behandlingsform, eftersom vi vet att det oftast handlar om att *kombinera* olika insatser och att växla behandling allt efter vilken fas patienten befinner sig i (s.k. need-specific treatment).

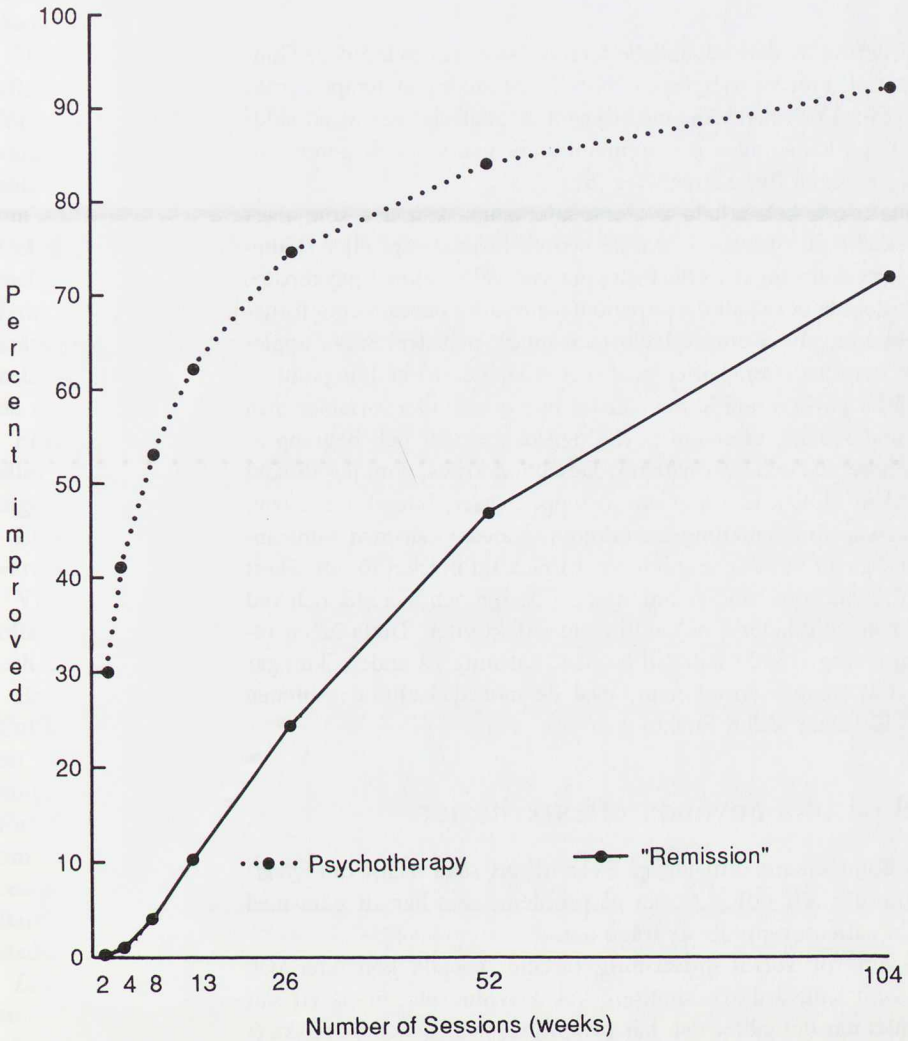
Eftersom psykodynamisk behandling i så stor utsträckning handlar om ett skeende mellan två personer, där samspelet i sig antas vara utslagsgivande för de sökta förändringarna, förefaller de traditionella före-efter mätningarna vara mindre lämpliga som utvärderingsmetod. Förändringsprocessen måste rimligen studeras vid ett flertal tillfällen, för att man skall kunna få grepp om *vad* som inträffat och *hur* förändringen skett.

Ett bra exempel på dessa svårigheter är Eysencks undersökning från 1950-talet (som visserligen inte handlade om schizofrena patienter, men som på ett talande sätt belyser de problem jag talar om). I den så flitigt citerade studien kom Eysenck fram till att psykoterapeutiskt behandlade patienter vid uppföljningen inte skiljde sig från en jämförbar grupp, som under tiden förblivit obehandlad. Hans slutsats var att de förändringar som noterades i den behandlade gruppen egentligen var spontanförbättringar.

Helt nyligen granskades Eysencks egna data av andra forskare (4). De fann att likheten mellan de två grupperna endast gällde vid tidpunkten två år efter det att behandlingen påbörjades (fig. 2). Dessförinnan fanns en markant skillnad mellan grupperna. Den behandlade gruppen förbättrades inom ca 15 veckor till den nivå kontrollgruppen uppnådde efter 104 veckor. Denna förkortning av förloppet innebär naturligtvis för individen ett minskat lidande och därmed ökade utvecklingsmöjligheter i andra (icke mätta) variabler.

En annan svårighet man har att handskas med är oklarheter i de *begrepp* man använder sig av. Psykoterapi är en behandlingsinsats med ett oändligt antal dimensioner och interaktioner, som aldrig går att definiera helt och hållet. Ett exempel är Boston-studien, som allmänt anses välgjord och vetenskapligt odiskutabel. Gunderson och medarbetare (5) hade ambitionen att en gång för alla bestämma vilken typ av psykoterapi som egentligen är bäst för schizofrena patienter; stödterapi eller insiktsterapi. Den övergripande hypotesen var att de patienter som fick insiktsterapi skulle förbättras mest när det gäller olika jagfunktioner, förmåga att etablera interpersonella relationer, social anpassning samt behov av mediciner och sjukhusvård.

Figur 2



Omvärdering av Eysencks data (4)

Resultatet blev att båda grupperna förbättrades, samt att skillnaderna mellan grupperna i regel var små. De som fått stödterapi förbättrades emellertid mer när det gäller social anpassning och behov av sjukhusvård. Noteras bör att bortfallet i denna studie var stort, men inte systematiskt.

I en omvärdering av de ljudbandade terapisessioner som utgjorde Gundersons material, gjordes nyligen en "blind" bedömning av terapeuternas förmåga att förstå och handskas med dynamiskt material versus att stödja genom att ge känslomässigt, uppmuntrande gensvar och genom att dela med sig av egna livserfarenheter (6).

De patienter som behandlats av terapeuter som skattades som mest dynamiskt skickliga, oberoende om de bedrev insiktsterapi eller stödterapi, fick lägre skattningar i efterförloppet vad gäller global psykopatologi. Man noterade också att dessa patienter i mindre utsträckning förnekade sin sjukdom, även om de hade mer ångest och depressiva upplevelser än de som hade terapeuter med mer stödjande förhållningssätt.

När det gäller psykoterapi är det således inte givet vilka variabler man egentligen undersöker, eftersom psykologiska metoder och begrepp är både svårdefinierade och svåråmätbara. Dessutom krävs, som jag försökt antyda, mycken klinisk kunskap om förlopp, teorier, interaktioner osv. förutom kunskap om forskningsmetodologi. Kanske kan man sammanfattningsvis säga att vi i dag nog inte vet tillräckligt mycket för att säkert kunna urskilja vad som handlar om brister i design och metodik och vad som faktiskt är skillnader i behandlingens effektivitet. Detta är en utmaning som rimligtvis bör leda till en ökad satsning på undersökningar inom detta fält snarare än att man, med de motsägelsefulla resultaten som grund, förkastar sådan forskning.

Exempel på ofta använda effektkriterier

Efter dessa kommentarer vill jag gå över till att säga något om *effektkriterier*. Framför allt vill jag peka på problem, som har att göra med den speciella patientgrupp det är fråga om.

Kriterier som rör *social anpassning* (arbete, sociala kontakter och liknande), samt sjukvårdskonsumtion, sjukskrivning etc. är på ett sätt självklara mått när det gäller den här patientgruppen. De ekonomiska (i likhet med de mänskliga) kostnaderna är ju ofta oerhört stora. Behandlingsinsatserna blir i regel omfattande och utsträckningen i tid väsentlig.

Samtidigt är det dock så att dessa mått inte alltid säger så mycket om långtidssjuka, psykotiska patienter och deras liv.

Mycken och viktig anpassning och utveckling kan ske mellan arbete och icke-arbete resp. sjukskrivning och icke-sjukskrivning osv. Det är t.ex. en oerhörd skillnad mellan en patient som sitter i sin lägenhet, går hem till föräldrarna för att äta middag och som besöker psyk.mottagningen för stödsamtal och spruta varannan vecka, och en annan patient som 3–4 eftermiddagar i veckan arbetar i ett arbetskooperativ och tar del i det demokratiska arbetet där. Men ... båda kan falla inom kategorin sjukpensionerade.

Man använder sig alltså i detta fall av en skala som differentierar illa just på den nivå man är intresserad av att mäta, och detta tycker jag gäller många av de effektkriterier som används. Man använder sig av skalor som egentligen konstruerats för andra patientkategorier och får därigenom alltför grova mått.

Det är lättare att se och värdera förändringar hos neurotiska patienter eftersom förändringsstegen ligger närmare de nivåer som är relevanta för oss själva och eftersom de i regel sker inom kortare tidsperioder. I våra ögon innebär det t.ex. en väsentlig förändring om en neurotisk patient klarar att bearbeta och förbättra sin relation till sin partner, eller om någon kan komma över en fobisk rädsla för att tala inför grupper. Det är svårare att lägga vikt vid, eller ens lägga märke till, skillnaden mellan att komma till sin samtalstid tre av fyra gånger i stället för en av fyra. Eller om patienten en dag kommer in på socialbyrån och högljutt kräver pengar till hyran, i stället för att, som tidigare, bara låta bli att betala den. Sådana förändringar är säkert minst lika betydelsefulla som de vi är mer vana att beakta.

Förändringar i symtombilden används ofta som mått på förbättringar eller försämringar, och det är rimligt eftersom symptomen i så hög grad utgör de här patienternas handikapp.

Ett exempel som visar att symtomförändringar dock inte *självklart* kan värderas på vanligt sätt är följande.

Vi kan vi notera att psykotiska patienter under det terapeutiska arbetet ofta blir alltmer pressade och depressiva. Lusten till förändring minskar och suicidtankar börjar dyka upp.

Barbro Sandin beskrev detta tydligt i den intervjuundersökning Johan Cullberg och jag gjorde (7). Hon mindes hur flera av patienterna efter ett initialt terapeutiskt arbete började regrediera. De agerade på avdelningen, skar sig med glasbitar, rymde osv. Var detta försämring eller förbättring? För att kunna svara på dessa frågor måste man kunna en del om teorierna bakom förändringar och ha en klar uppfattning om processaspekterna av en psykoterapi med just psykotiska människor. För Barbro Sandin var förändringarna självklart ett positivt tecken i detta stadium av terapin.

Livskvalitetsskattningar är också viktiga i det här sammanhanget, eftersom de schizofrena patienternas brister i funktionsförmåga i så hög grad påverkar hela deras livssituation. Till livskvalitet räknas sådant som har att göra med det inre psykologiska tillståndet, en känsla av vitalitet, självaccepterande, känslolinnehåll osv. Dit räknas också yttre livsvillkor såsom boendesituation, arbetslivskvalitet osv. samt mängden och kvaliteten i mellanmänniskliga relationer.

Också med dessa skattningar är svårigheten att vi knappast kan undgå att ha oss själva som referenspunkt, och därför lätt hamnar fel om vi inte noggrant beaktar *var* patienten befinner sig i sin utveckling. Ett stort antal kontakter, speciellt av emotionellt slag, kan vara förödande för en människa som försöker hålla sig själv samman genom att skärma av sig från omvärlden. På samma sätt vet vi att den egna lägenheten i en förort inte nödvändigtvis är bättre än mentalsjukhusets tättbefolkade

avdelningar. Vi är tillbaka till den viktiga frågan: För vem gäller mätningen och när?

Självskattningar när det gäller livskvalitet är på många sätt ett sympatiskt mått på förändring, eftersom de inriktar sig på patientens *egen, subjektiva* uppfattning. Men de är också behäftade med svårigheter. Schizofrena har t.ex. i stor utsträckning visat sig vara nöjda med sin livssituation, även om den för utomstående har sett sig ganska miserabel. Man har försökt förstå detta som uttryck för att de har mycket små anspråk efter sin ofta långa sjukhusvistelser osv. Ett annat sätt att förstå det är att de helt enkelt har andra behov än människor i allmänhet. En tredje tolkning skulle kunna vara att de mer än människor i allmänhet förnekar negativa aspekter som de inte kan göra något åt.

Personlighetsvariabler

Då man vill utvärdera en behandlingsmetod måste man rimligen ställa sig frågan: *Vilka* förändringar kan man förvänta sig med tanke på den behandlingsmetod man använder och *den* patientgrupp man vänder sig till? Eftersom vi talar om *psykodynamisk terapi* förefaller det viktigt att inrikta sig på kriterier som har samband med personlighetsvariabler. De kriterier jag nämnt ovan har inte i något fall varit direkt relaterade till personligheten. Däremot kan man ju med fog anta, att alla förändringar när det gäller de anpassnings- och relationsvariabler på ett *indirekt* sätt har med personligheten att göra. Vilka personlighetsmässiga förändringar leder till en ökad förmåga att knyta an till människor i omgivningen eller till en större tolerans för stressen på arbetsplatsen? Skall man kunna komma vidare i förståelsen av förändringsprocessen måste man alltså också beakta dessa mellanliggande variabler. I annat fall hamnar man lätt i en "black box"-situation: Någon gör något med en person, så att han plötsligt kan göra något han inte kunde göra förut. Men man förstår inte något av förändringsmekanismerna.

Om man går igenom litteraturen kring personlighetsförändringar i allmänhet (litteraturen kring schizofrena personer är ytterligt sparsam), finner man att det sedan länge varit två metoder som dominerat: MMPI (Minnesota Multiple Personality Inventory) och Rorschach.

MMPI-skalan, som är en självskattningsskala, inriktar sig mest på patologiska aspekter av personligheten såsom depression, psykasteni, hypomani etc. Den har inte kommit till särskilt stor användning i Sverige. Skalan administreras av patienten själv och kräver alltså att vederbörande kan reflektera kring sig själv och sina reaktioner, dvs. ett visst mått av introspektiv förmåga.

Rorschach, å andra sidan, är ett personlighetstest som huvudsakligen inriktar sig på *allmänna* psykologiska funktioner av typ medvetna och omedvetna behov och konflikter, reaktioner på känslomässiga upplevelser i allmänhet och på mellanmänniskliga relationer i synnerhet, självbild etc. Rorschach-undersökningen kräver *i sig* förhållandevis litet av patienten.

Fortsättningsvis vill jag uppehålla mig vid Rorschach-metoden efter-

som jag menar att den med sina nya utvärderingsmöjligheter är en metod, som lämpar sig speciellt väl att mäta personlighetsförändringar i forskningssammanhang.

För- och nackdelar med Rorschach

Tidigare har värdet av Rorschach-utlåtandena i stor utsträckning varit avhängigt av den enskilda testarens erfarenhet, kliniska kunnande och förmåga att förmedla information. Det har funnits olika skolor som använt sig av materialet på delvis olika sätt, och såväl reliabilitet som validitet har ibland brustit. Även om man kliniskt i många fall haft god nytta av det material som framkommit, har metoden på många sätt framstått som svårhanterbar i forskningssammanhang eftersom den i så hög utsträckning mynnat ut i kvalitativ, icke kvantifierbar information.

Sammanfattningsvis har metoden inte varit särskilt användbar då man velat göra god forskning, även om undantag naturligtvis finns. Här i Sverige har bl.a. Humble et al studerat unga förstagångsbrottslingar med Rorschach (8), och Rydin m.fl. har med samma metodik gjort undersökningar av patienter med suicidproblematik (9).

Som ett svar på de kritiska synpunkter som kommit att läggas på metoden startade John Exner i USA ett systematiskt utvecklingsarbete redan på 1950-talet. På 60-talet fick han pengar till Rorschach Research Foundation, en forskningsinstitution där han sedan dess tillsammans med ett stort antal medarbetare konsekvent, och i en ganska stor skala, verkat för att utveckla metoden så att dess potentialer som kliniskt och forskningsinstrument kunnat lyftas fram.

Exner startade arbetet med att ambitiöst samla in och gå igenom tidigare publikationer och att göra försök att integrera den samlade kunskapen. Dessutom påbörjades tidigt ett omfattande datainsamlingsarbete från normalpopulationer och olika patientgrupper. Man standardiserade förfaringssättet och utvecklade ett scoringsystem som på ett mer effektivt sätt utnyttjade testets möjligheter. Man har också gjort en rad studier, både experimentella och kliniska, för att pröva validiteten hos de mått man arbetat fram, liksom korsvalideringar av studier som gjorts av andra forskare.

En för klinikern tilltalande aspekt av Exners arbete är att han under åren prövat olika cluster eller konfigurationer av test-score som beskrivning på typer av psykologiska/kliniska tillstånd. På ett sätt som ligger nära det kliniska sättet att tänka, förutsätter han att det finns en ständig interaktion mellan olika aspekter av personligheten, och att det är detta samspel som till slut blir avgörande för hur individen kan handskas med de livssituationer han möter, se t.ex. (10).

Då man använder sig av Exners metod, åtminstone om man huvudsakligen i sin utvärdering lutar sig mot hans databaserade slutsatser, får man till stor del göra avkall på det som tidigare dragit klinikerna till metoden, nämligen de ganska "träffande" psykodynamiska tolkningarna av innehållet. Den fascinerande bilden av patientens inre föreställningsvärld och konflikter, ersätts med kvantifierbara uppgifter om sådant som

jag-funktioner och hans personliga stil eller sätt att handskas med olika situationer; om hans styrkor och svagheter när det gäller kontroll och stresstolerans; om hans förmåga till interpersonella resurser.

Exner har funnit att vissa konstellationer av mått visat sig väl ägnade att differentiera mellan olika diagnostiska kategorier. Man har t.ex. med metoden kunnat identifiera 75–90 % av de patienter som fått diagnosen schizofreni enligt DSM-III. Detta kan i och för sig ses som måttligt framgångsrikt, men det kanske inte nödvändigtvis skall ses som något negativt. DSM-III-systemet är grovt, och i stort sett inriktat på symtom, varför det finns skäl att undersöka huruvida Rorschach-beskrivningarna fångar upp något som DSM-III missar. Framför allt tänker jag då på faktorer som på ett eller annat sätt ger anvisningar om prognos och behandlingsinriktning.

Planerad undersökning där personlighetsvariabler används som ett av flera effektmått

För närvarande planerar vi i Nacka Värmdö Sektorn i samarbete med Enheten för psykosocial forskning och utveckling en undersökning där vi bl.a. vill följa nyinsjuknade psykotiska patienter med Rorschach.

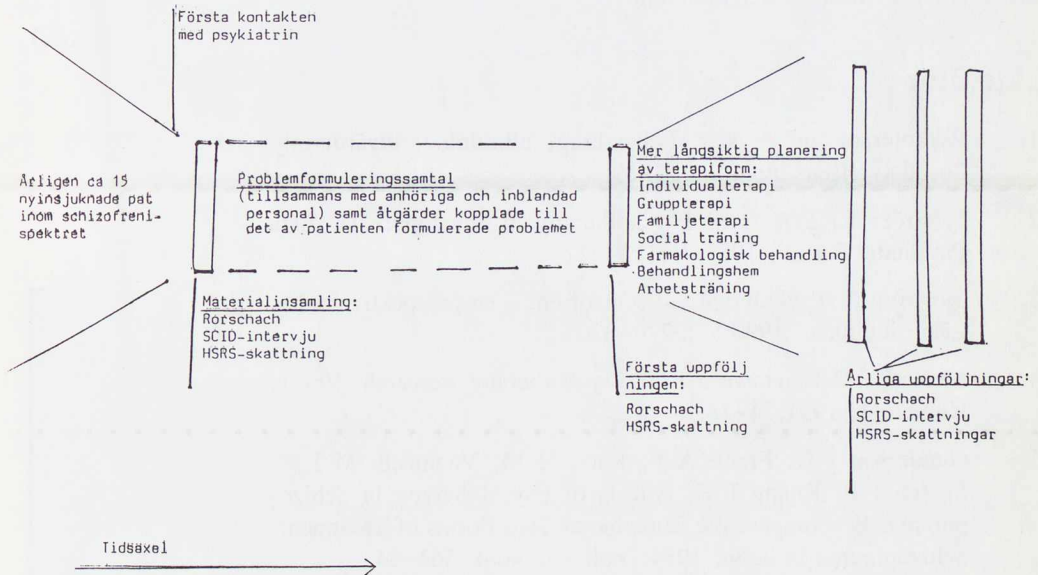
Målgruppen är sektorns alla nyinsjuknade patienter inom schizofrenispektret. Utifrån tidigare erfarenhet beräknar vi att det kommer att handla om ett tiotal patienter per år. I sektorn finns en specialenhet som fokuserar på just denna patientgrupp, och som i det mycket tidiga förloppet – helst inom 24 timmar efter det att patienten kommit in på sjukhuset – engagerar anhöriga och berörd personal i det terapeutiska arbetet att förstå dynamiken i psykosgenombrottet. Med denna verksamhet vill man vidareutveckla de behandlingsformer som visat sig fruktbärande i bl.a. Finland.

Bild 3 beskriver i korthet undersökningens uppläggning.

Frågeställningarna i denna del av undersökningen (som också omfattar andra områden) är:

- Vilka Rorschach-bilder får vi då vi testar ovan beskrivna grupp?
- Har bilden förändrats efter några månaders psykoterapeutiskt bemötande av det slag som beskrivits ovan (ofta i kombination med farmakologisk behandling)?
- Finns det undergrupper (identifierbara med Rorschach), som skiljer sig åt vad gäller prognos på lång och kort sikt?
- Finns det också undergrupper, som skiljer sig åt vad gäller specifika behandlingsbehov? Framför allt hoppas vi kunna komma fram till vad som karaktäriserar den patientgrupp som kan dra nytta av psykodynamisk psykoterapi – individuell eller i grupp.

Bild 3



Förändringsmått i denna del av undersökningen inriktar sig således på personlighetsvariabler, och vi hoppas att vi, då vi kombinerar dem med mer traditionella effektkriterier, kan nå en mer nyanserad kunskap om undergrupper inom den breda gruppen nyinsjuknade patienter som företer en schizofreniform symtombild.

Litteratur

1. Psykoterapi vid psykos. Behandling, utbildning, utvärdering. Socialstyrelsens utredning, 1989.
2. Sjöström R: Effects of Psychotherapy in Schizophrenia. *Acta Psychiatr. Scand.*, 1985;71;513–522.
3. Sjöström R: Psykoterapi vid schizofreni – en prospektiv studie. *Läkartidningen*, 1990;87;3279–82.
4. McNeilly C L, Howard K I: *Psychotherapy Research*, Vol 1, Number 1, 1991;74–78.
5. Gunderson J G, Frank A F, Katz H M, Vannicelli M L, Frosch J P, Knapp P H: Effects of Psychotherapy in Schizophrenia: II. Comparative Outcome of Two Forms of Treatment. *Schizophrenia Bulletin*, 1984: Vol. 10, No 4, 564–84.
6. Glass L L, Katz H M, Schnitzer R D, Knapp P H, Frank A F, Gunderson J G: Psychotherapy of Schizophrenia: An Empirical Investigation of the Relationship of Process to Outcome. *Am J Psychiatry*: 1989: 146;5;603–608.
7. Levander S, Cullberg J: Successful Psychotherapy with Five Schizophrenic Patients – Retrospective Images. Submitted to *PSYCHIATRY* for publication, 1991.
8. Humble K, Settergren-Carlsson G: Unga lagöverträdare. Personlighet och relationer i belysning av projektiva metoder. Stockholm: SOU 1974:31.
9. Rydin, E, Åsberg M, Edman G, Schalling D: Violent and non-violent suicide attempts – a controlled Rorschach study. *Acta Psychiatr Scand*: 1990: 82;30–39.
10. Exner, John E: *The Rorschach: A Comprehensive System*. Volume 2: Interpretation. John Wiley, 1991.

Psykopedagogiska interventioner vid långvariga schizofrena psykoser – en översikt

Giacomo d'Elia

Psykopedagogisk intervention har sina rötter i vulnerabilitets-stresshypotesen, som tillmäter såväl biologiska som psykosociala faktorer betydelse för förloppet av långdragna schizofrena störningar. Forskningen om expressed emotion, dvs. de närmast anhörigas känslomässiga reaktioner och attityder gentemot den sjuke familjemedlemmen, har väckt uppmärksamhet kring intra-familjära faktorer av betydelse för sjukdomens förlopp vid schizofrena störningar. Psykopedagogiska interventioner inkluderar undervisningssessioner i grupper av individer från flera familjer och social färdighetsträning individuellt, i grupp eller familjevis. Interventionerna omfattar sjukdomsrelaterad information, träning i grundläggande och specifika sociala färdigheter, i kombination med antipsykotisk medicinering. Syftet är att förebygga nya sjukdomsskov, att lindra anhörigas merbelastning och förbättra deras livskvalitet. Trots den uppenbara betydelsen av psykosocial intervention, är forskning inom detta område i Sverige av liten omfattning.

Introduktion

Det har funnits en tendens inom psykiatri att betona betydelsen av farmakologisk behandling vid schizofrena sjukdomar, medan relativt litet intresse har ägnats psykosociala behandlingsmetoder. Det kan möjligen förklaras av rapporter om ineffektiv psykoanalytisk terapi, och av övertygelsen om att schizofreni i övervägande grad har en biologisk bas. Det är dock accepterat i dag att sjukdomsförloppet är påtagligt influerat av psykosociala faktorer. Antipsykotisk medicinering är effektiv vad gäller att lindra positiva, och delvis negativa, symtom i sjukdomens akuta fas, men den är inte speciellt framgångsrik vad gäller att reducera negativa symtom under remissionsfasen. Farmakologisk behandling har ingen direkt effekt vad gäller sociala och yrkesmässiga färdigheter.

Psykopedagogisk intervention

Psykoterapi kan allmänt definieras som behandling med psykologiska medel, inriktad mot att stödja och stärka individens resurser. Denna definition är giltig oberoende av terapiformat, individuell eller i grupp. Psykosocial intervention kan definieras som den verksamhet som avser att stödja och stärka mänskliga resurser kring den sjuke individen. Familjeterapi har en mellanställning, då den omfattar individen och hans närmaste miljö. Familjeterapi förutsätter implicit en patogenes i familjen.

Begreppet psykopedagogisk intervention beskriver en metodik och en typ av relation. Metodiken är pedagogisk, dvs. inläring av sjukdomsrelaterad kunskap och nya sociala färdigheter (t.ex. hur man bäst löser problem som är relaterade till den sjuke familjemedlemmens psykiska tillstånd). Ordet "intervention" (= "att komma till undsättning") vill understryka att det inte primärt rör sig om terapi. Psykopedagogisk intervention definierar också en typ av relation, snarare den som existerar mellan lärare och elev, än den som är vanlig mellan terapeut och patient. Under årens lopp har vissa "ideologiska" nyanser smugit sig in i begreppet. I en psykopedagogisk hållning ser man familjen som offer för sjukdomen, och inte som orsak. Man vill dessutom se familjen som en resurs som kan utvecklas till att bli en jämbördig samarbetspartner. Attityden är således utpräglad familjevänlig.

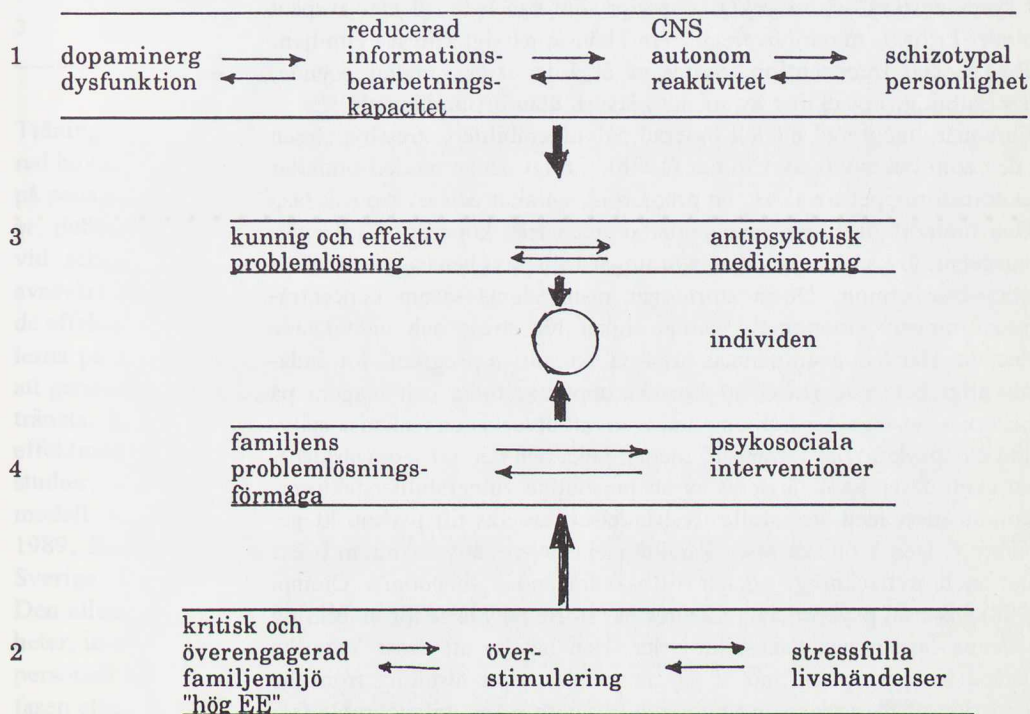
Psykopedagogisk intervention vid schizofreni

I takt med att individuella och familjeterapier inte övertygat om sin effektivitet vid behandling av schizofrena syndrom, har psykopedagogiska modeller, vars mål väsentligen har varit att reducera sjukdomens negativa konsekvenser och förebygga nya sjukdomsskov, successivt tagit form. Vår kunskap om att farmakologisk behandling inte är framgångsrik mot defektsymtom, och knappast befrämjar inläring av sociala färdigheter, har bidragit till utveckling av psykopedagogiska interventionsmodeller. Kunskaper om "Expressed Emotion", dvs. betydelsen av familjens känslomässiga klimat för recidivfrekvensen, har dessutom varit till stort incitament i utvecklingen av psykopedagogiska modeller (Leff och Vaughn 1985, Falloon 1985; Anderson et al 1986). Den övergripande hypotesen för dessa är att beskyddande personliga och miljömässiga faktorer, i kombination med antipsykotisk medicinering, kan förebygga eller förhindra nya skov. Denna övergripande hypotes grundar sig i sin tur på den s.k. sårbarhets-stresshypotesen som förutsätter en kombination av individuell sårbarhet, (predisposition) och ogynnsamma yttre förhållanden för att sjukdomen skall kunna bli manifest. Denna teori illustreras i Figur 1, där både personliga sårbarhetsfaktorer och yttre utlösande händelser ingår. Modellen omfattar faktorer som agerar på det personliga planet, och andra som kan återfinnas i individens yttre miljö (för en mera omfattande beskrivning av modellen, hänvisas till Goldstein 1991, Teaguet et al 1989). Som skyddande faktorer räknas farmakolo-

gisk behandling och en rad psykopedagogiska och psykosociala åtgärder som specificeras närmare här nedan.

Fig 1. Schematisk representation av variabler som vanligtvis inkluderas i vulnerabilitets-stressmodellen.

1. Personliga vulnerabilitetsfaktorer
2. Miljömässiga vulnerabilitetsfaktorer
3. Personliga skyddande faktorer
4. Miljömässiga skyddande faktorer



Kunnigt och effektivt beteende. Med detta menas att individen har nödvändiga kunskaper och utvecklar fungerande strategier för att klara sin tillvaro, t.ex. att vara välinformerad om sjukdomens konsekvenser, behandlingsmöjligheter och biverkningar, förmågan att avläsa andra människors känslomässiga läge, att uppfatta ickeverbala signaler, att kommunicera språkligt och ickeverbalt på ett kongruent och förståeligt sätt, att klara problemlösningar, att avläsa "tidiga" varningstecken på recidiv och kunna bedöma behovet av medicinering. "Social skills training", träning i sociala färdigheter, är den psykopedagogiska modell som används för att förbättra individens egen "coping".

Familjens problemlösningssmåga. Anhöriga kan förbättra förmågan att kommunicera och utveckla strategier som kan leda till mer avspänt (mindre kritiskt, mindre överengagerat) känslomässigt klimat i familjen.

Psykosocial intervention. Syftar på åtgärder som omfattar boende, sysselsättning, utveckling av socialt nätverk utanför familjen etc.

En annan integrerad modell baserad på vulnerabilitets-stresshypotesen är den som beskrivits av Ciompi (1988). Enligt denna modell omfattar sjukdomsförloppet tre faser, en premorbid, en akut och en kronisk fas.

Den premorbida fasen, som omfattar tiden från konception till sjukdomsdebut, är karaktäriserad av störningar i adaptivt beteende och informationsbearbetning. Dessa störningar manifesteras såsom koncentrationsstörningar, emotionell överkänslighet för stress och undvikande beteende. Här kan även nämnas brist på "kognitiva program" för ändamålsenligt beteende (t.ex. att korrekt uppfatta, tolka och reagera på känslomässiga signaler från omgivningen, att utveckla en realistisk självbild och "psykologiska gränser" mellan jaget och den yttre omvärlden). Den akuta fasen karaktäriseras av att personliga vulnerabilitetsfaktorer, i kombination med stressfulla livshändelser, stegras till psykotiskt genombrott. Den kroniska fasen karaktäriseras av negativa symptom (t.ex. emotionell avflackning, socialt tillbakadragande, anhedoni). Ciompi (1988) anser att psykosociala faktorer har större betydelse för utveckling av denna fas än genetiska-biologiska. Han hävdar att dessa kroniska tillstånd är "perhaps a kind of psychosocial artifact resulting from the interaction of the preexisting vulnerability with many unfavourable factors, including situational and infrastructural, familial and social, economic and cultural ones" (Ciompi 1988). Han formulerar en rad vägledande principer vid habilitering eller rehabilitering av patienter med schizofrena störningar, bl.a. klarhet, enkelhet och kognitiv-emotionell kongruens i kommunikationen, kontinuiteten i vården, systematiskt samarbete med anhöriga, optimal kunskapsnivå hos vårdgivare, anhöriga och patienter om sjukdomens natur, förlopp och behandling, och låg dos farmakoterapi.

Social färdighetsträning (SFT)

Psykopedagogiska program kan ha olika innehåll och olika målgrupper (Tabell 1). De kan huvudsakligen ha informativ inriktning, med mål att

öka sjukdomsrelaterade kunskaper, och kan utformas som semikatedral undervisning, studiecirkel etc.

Tabell 1 Psykopedagogiska program: innehåll och målgrupper

1	Patienter	A	Undervisning
		B	Social färdighetsträning
2	Anhöriga	A	Undervisning
		B	Social färdighetsträning
3	1 + 2	A + B	

Träning i sociala färdigheter representerar en behandlingsmodalitet baserad huvudsakligen på inlärningspsykologiska och kognitiva principer och på pedagogisk metodik. En meta-analytisk översikt omfattande 27 studier, publicerade 1970–1988 (Benton och Schröder 1990), finner att SFT vid schizofrena störningar förbättrar specifika färdigheter, reducerar avsevärt behovet av slutenvård och har moderata sekundära förebyggande effekter på recidivfrekvensen. Analysen ger vidare tillhands att effekterna på sociala färdigheter är av mera bestående karaktär och tenderar att generaliseras till andra sociala färdighetsområden än de som specifikt tränats. Effekterna är dock inte lika påtagliga när man använder globala effektmått på symtom eller funktionsnivå. Det bör påpekas att endast två studier, inkluderade i den meta-analytiska översikten, har använt den modell som beskrivits av Liberman och medarbetare (Liberman et al 1989, Roder et al 1990), en modell som börjar användas på olika håll i Sverige. I stora drag omfattar modellen en generell och en specifik del. Den allmänna, introduktiva, delen handlar om träning av basala färdigheter, interpersonell kommunikation och problemlösningsförmåga. Interpersonell kommunikation omfattar tre processfaser: 1. Den receptiva fasen eller förmågan att ta emot och korrekt identifiera verbala och icke-verbala signaler från miljön. 2. Den bearbetande eller kognitiva fasen, dvs. förmågan att generera alternativa responser och bland dessa välja den mest adekvata eller passande. 3. Den expressiva fasen, eller förmågan att sända "signaler", uttrycka verbala och ickeverbala meddelanden, integrera dem sinsemellan så att de upplevs som kongruenta, och infoga dem i adekvata sociala sammanhang.

Problemlösning förutsätter förmågan att kunna identifiera och definiera ett problem i tämligen konkreta termer och att formulera alternativa lösningar. För var och en av dessa diskuterar man för- och nackdelar. Man väljer sedan den lösning som förefaller lämpligast, omsätter den i praktiken och evaluerar slutligen resultatet för en eventuell korrigering av lösningsalternativet (Liberman et al 1990, Johansson 1987). I Sverige har vi ofta använt begreppet "dåligt självförtroende" för att beskriva social inkompetens eller svårigheter som har med kommunikation och

med problemlösande färdigheter att göra. Det centrala i behandlingsinsatsen är inte "det dåliga självförtroendet" i sig, utan de kognitiva och beteendemässiga brister som försämrar fungerandet i sociala situationer och som står till grund för upplevelsen av dålig social kompetens (Johansson 1987).

När patienten har övat kommunikation och problemlösningsfärdigheter, med hjälp bl.a. av rollspel och video-feedback, börjar han träna specifika områden, t.ex. att känna igen och klara av sina symtom (speciellt tidiga tecken eller prodromer till återfall), att sköta egen farmakologisk behandling. I behandlingsprogrammet ingår även inläring av sjukdoms- och farmakarelaterad kunskap. Patienten tränas samtidigt att lösa oförutsedda problem och stimuleras att använda färdigheterna "in vivo", så att effekterna förstärks och generaliseras till nya situationer. Behandlingsmetoden är mycket tilltalande och appellerar till kliniskt förnuft. Än så länge fattas empirisk prövning i svensk miljö. Det är min förhoppning att vi skall kunna testa metoden i en kontrollerad undersökning, för vilken vi har ansökt om forskningsanslag.

Familjepsykopedagogisk intervention

Tabell 2 ger en schematisk översikt över olika psykopedagogiska modeller (för detaljer se d'Elia och Orhagen 1990). Ett antal studier har dokumenterat en betydande sekundärprofylaktisk effekt av psykopedagogisk intervention, omfattande huvudsakligen två komponenter: Initialt erbjuds ett undervisningsprogram i flerfamiljsgrpp, och därefter enskilda familjesessioner omfattande träning i sociala färdigheter för anhöriga och patienter. Antipsykotisk medicinering ingår som regel.

Trots betydande skillnader i metodologin är det sammanlagda intrycket från dessa studier att recidivfrekvensen kan reduceras avsevärt. Från 38–53 % till 6–19 % under ett niomånadersförlopp och från 59–83 % till 17–33 % under en period av två år (Orhagen et al 1992). Resultaten pekar dock på att effekten av interventionerna är tidsbegränsad och tenderar att avta med tiden. Det kan tilläggas att resultaten ibland är svårtolkade på grund av att definitionerna på recidiv kan variera, och att gruppernas storlek är ringa. Författarnas allmänna uppfattning varierar också från klart optimistisk-entusiastisk (Leff 1990 och Vaughn 1985) till försiktig och garderad (Hogarty et al 1991). Hogarty et al (1991) menar att de specifika effekterna av psykopedagogisk intervention inte är imponerande och gäller endast manliga patienter. Samtliga författare är överens om behovet av ett kombinerat farmakologiskt och psykopedagogiskt behandlingsprogram.

Recidiv har definierats antingen som en förändring från icke-psykotisk till psykotisk symtomatologi, som en betydande ökning av psykotisk symtomatologi, eller som "icke schizofrent" recidiv, t.ex. post-psykotisk depression. Samtliga recidivtyper kan kräva återintagning i slutenvård.

Tabell 2

	Anhörigundervisning	Färdighetsträning	Känslomässigt stöd
Syfte	Kunskap Information om sjukdom Förståelse av symtom, beteende	Underlätta kommunikation Problemlösning Motverka spänt känslomässigt klimat	Katarsis Gemenskap Påtryckning
Metod	Föreläsningar Diskussion	Träning i kommunikation och problemlösning Färdigheter enligt beteendeterapeutisk och kognitiv metod	Självhjälpsgrupper Krisbearbetning Gruppcirklar Kontakt med beslutsfattare
Deltagare	Anhöriga i grupper Vårdpersonal	En/flera familj/er med eller utan patienten närvarande	Anhöriggrupper Intresseföreningar
Uppläggning	Endagskurs (8 tim) Studiecirkelform (6-8 möten à 2 tim)	10-40 sessioner à 1 eller 2 tim under perioder upp till 2 år	Gruppträffar i varierande antal
Ledning	Professionella vårdgivare med anhörigmedverkan	Professionella vårdgivare	Anhöriga med eventuell medverkan av professionella vårdgivare

Expressed Emotion (EE)

Med Expressed Emotion menas de närmast anhörigas känslomässiga reaktioner och attityder gentemot den sjuke familjemedlemmen (för översikt se Orhagen och d'Elia 1990). EE mäts med hjälp av en semi-strukturerad intervjuemetod, the Camberwell Family Interview schedule (CFI) (Leff och Vaughn 1985), som utförs med patientens närmaste anhöriga av specialtränade intervjuare (Orhagen och d'Elia 1990, 1991). De faktorer som har visat sig korrelera med större risk för återfall är antalet kritiska kommentarer rörande patientens beteende eller personliga egenskaper som anhöriga uttrycker under intervjun. "Fientlighet" är en annan sådan prognostisk faktor som definieras, antingen som en generaliserad kritik (kritiken gäller patienten som person mera än patientens handlingar), eller en tendens att ta avstånd eller stöta bort den sjuke. "Känslomässigt överengagemang" motsvarar en överdrivet ängslig reaktion på sjukdomen, en överbeskyddande inställning eller en uppoftande livsstil. Andra faktorer som ingår i EE-begreppet är "känslomässig värme", som den intervjuade uttrycker gentemot den sjuke i form av sympati, omsorg etc., och "positiva kommentarer" som baseras på uttryck av uppskattning, beröm, erkännande av patientens meriter eller personliga egenskaper.

Forskningen kring EE har haft stort epistemologiskt värde genom att den har återkallat uppmärksamheten på betydelsen av känslomässiga faktorer i patientens miljö för förloppet av schizofrena sjukdomar, och stimulerat psykosocial forskning, utan att skuldbelägga anhöriga. Begreppet står till grund för de flesta modeller om familjepsykopedagogisk intervention.

Verksamma faktorer

Det råder enstämmighet vad gäller betydelsen av pågående antipsykotisk medicinering för den sekundärprofylaktiska effekten. De flesta studier har bekräftat att ett högt EE-klimat i familjen har negativt prognostiskt värde (Leff och Vaughn 1985, Orhagen och d'Elia 1990). Andra aspekter förefaller vara positivt betydelsefulla, t.ex. att sessionerna hålls i familjens hem (Falloon 1985), att man reducerar intensiteten i kontakten med hög-EE-anhöriga (Leff och Vaughn 1985).

Obesvarade frågor

Hur mycket av den sekundärprofylaktiska effekten som kan förklaras av allmän information till anhöriga och patienter, av det allmänna känslomässiga stödet och uppmärksamheten, eller av specifika faktorer tillhörande interventionens karaktär, är inte tillräckligt studerat. Huruvida de sekundärprofylaktiska effekterna är prevention eller ett fördröjande av nya skov, är inte heller klarlagt. Hogarty et al (1991) menar att psykopedagogiska program endast fördröjer uppkomsten av nya skov. Å

andra sidan bör skovfria perioder ej underskattas, då de utan tvekan innebär mindre lidande för de sjuka och för familjerna.

De undersökningar som har redovisats gäller selekterade patienter, i regel unga, ibland förstagångssjuka, som sammanbor med hög-EE-anhöriga. EE-nivån har bestämts inom tre månader från intagningen på sjukhus, dvs. under en period av känslomässig turbulens för familjen. Kan resultaten vara valida även för "vanliga" kroniska patienter som eventuellt inte bor med sina familjer men som ändå har omfattande kontakt? Kan dessa erfarenheter från främst anglosaxiska länder vara valida för svenska förhållanden? Sammanboende med anhöriga (oftast föräldrar) är t.ex. mindre vanligt i Sverige, medan en fungerande social service utanför sjukhuset är vanligare här.

Kan flerfamiljsundervisning påverka EE?

I en undersökning omfattande 26 anhöriga, mest föräldrar till långtids-sjuka patienter med schizofrena störningar, har anhörigundervisning omfattande sex sessioner à två timmar visat sig kunna reducera deltagarnas kritiska attityd (Tabell 3). Förändringar i andra variabler var inte påtagliga och icke statistiskt signifikanta. Antalet individer som enligt gängse kriterier (Orhagen och d'Elia 1990, 1991) uppfattas som "hög-EE" minskade signifikant, främst på grund av reducerat antal kritiska kommentarer (Tabell 4). Undersökningen visade således att en hög EE-nivå hos anhöriga kan reduceras med hjälp av undervisning till svenska familjer.

Tabell 3 EE variabler (medelvärden) före och efter flerfamiljsundervisningsprogram i schizofrena sjukdomar

EE variabler	Före	Efter	p
Kritiska kommentarer	9.1	6.4	0.48
Fientlighet	10/16*	7/19*	ns
Känslomässigt överengagemang	2.9	2.5	ns
Värme	2.7	3.1	ns
Positiva kommentarer	3.4	3.5	ns

* Frekvensräkning.

Tabell 4 Antal anhöriga dikotomiserade efter EE-nivå och antal kritiska kommentarer före och efter flerfamiljsundervisningsprogram

EFTER				FÖRE					
		låg EE	hög EE	Total			< 6	≥ 6	Total
FÖRE	låg EE	4	7	11	EFTER	< 6	7	9	16
	hög EE	0	15	15		≥ 6	0	10	10
	Total	4	22	26		Total	7	19	26
Chi ² = 5.14 p = 0.02				Chi ² = 7.11 p = 0.007					

Kan familjeundervisning påverka kunskapsnivån hos anhöriga?

I en annan undersökning rörande 47 anhöriga till patienter med schizofrena störningar, genomförde vi en utvärdering av ett undervisningsprogram omfattande kunskapsnivå, kritisk attityd och emotionellt överengagemang (mätt med ett självskattningsformulär) och graden av upplevd belastning. Deltagarna fyllde dessutom i ett frågeformulär för evaluering av kursen. Utvärderingen visade att anhöriga väsentligen ökade sina kunskaper om symtomatologi, behandling, vårdens organisation. Cirka 50 % av deltagarna, som före "kursen" skattade över medianvärdet i kritisk attityd och känslomässigt överengagemang, skattade under medianen efter "kursen". Undervisningen uppfattades av deltagarna ha bidragit till att minska den känslomässiga merbelastningen och att "kursen" bidragit till ökad förståelse för sjukdomsytttringarna. Däremot har "kursen" inte bidragit till att lösa praktiska problem. Deltagarna upplevde kontakten med andra anhöriga som extremt värdefullt. De slutsatser man kan dra från dessa fynd (Orhagen och d'Elia 1992 a, 1996 b) är att anhörigundervisning kan påverka attityder, men knappast är till hjälp vad gäller hantering av konkreta svårigheter. Anhörigundervisning bör därför kompletteras med "single family"-sessioner, där specifika familjeproblem bearbetas.

Kan psykopedagogisk intervention reducera recidivfrekvensen?

Efter ett undervisningsprogram i flerfamiljsgrupp deltog 17 familjer (26 anhöriga) i Östergötland, i "single family"-sessioner under en period av

två år. Materialet är nu insamlat och vi kommer att ge svar på frågan om sekundärprofylaktiska effekter i en kommande rapport.

Sammanfattning

Psykopedagogisk intervention har sina rötter i vulnerabilitet-stresshypotesen, som tillmäter såväl biologiska som psykosociala faktorer betydelse för förloppet av långdragna schizofrena störningar. Forskningen om EE har väckt uppmärksamhet kring intrafamiljära faktorer av betydelse för sjukdomens förlopp vid schizofrena störningar. Psykopedagogiska interventioner inkluderar undervisningssessioner i grupper av individer från flera familjer och social färdighetsträning individuellt, i grupp eller familjevis. Interventionerna omfattar sjukdomsrelaterad information, träning i grundläggande och specifika sociala färdigheter, i kombination med antipsykotisk medicinering. Syftet är att förebygga nya sjukdoms-skov, att lindra anhörigas merbelastning och förbättra deras livskvalitet. Trots den uppenbara betydelsen av psykosocial intervention, är forskning inom detta område i Sverige av liten omfattning. Systematisk utvärdering pågår vid Institutionen för Psykiatri, Linköpings universitet. Även psykopedagogisk intervention till patienter och anhöriga vid långvariga depressiva sjukdomar pågår.

Referenser

- Andersson C A, Reiss D J, Hogarty G E. Schizophrenia and the family. A practitioner's guide to psychoeducation and management. Guilford Press, New York 1986.
- Andersson B, Gentile A, d'Elia G. Förberedande folkhögskola för schizofrena. Anpassad utbildning ger arbetsro och trygghet. Läkartidningen, 1990;87:1156–1157.
- Benton M K, Schroeder H E. Social skills training with schizophrenics: a meta-analytical evaluation. J. Consulting and Clinical Psychology, 1990;58:741–747.
- Ciampi L. Learning from outcome studies. Toward comprehensive biological-psychosocial understanding of schizophrenia. Schizophrenia Research, 1988;1:373–384.
- d'Elia G, Orhagen T. Psykopedagogiska familjeinterventioner vid schizofreni. En översikt. Nordic Journal of Psychiatry, 1991;45:53–59.
- Falloon I R N. Behavioral family therapy with schizophrenic disorders. I: Herz M I, Keith S J, Dockerty J P. Psychosocial treatment of schizophrenia. Elsevier, Amsterdam, 1990, s. 135–151.
- Falloon I R N. Family management of schizophrenia. A study of clonical, social family and economic benefits. J. Hopkins University Press, Baltimore 1985.

Gardell C, Jämting S, Orhagen T, d'Elia G. Bättre familjestöd vid schizofreni med hjälp av psykopedagogiska program. *Läkartidningen* 1991;88:616–617.

Goldstein M J, Doane J A. Interventions with families and the course of schizophrenia. I: Alpert M. *Controversies in schizophrenia*. The Guilford Press, New York, 1985, s. 381–397.

Goldstein M J. Psychosocial factors relating to etiology and course of schizophrenia. I: Herz M I, Keith S J, Dockerty J P (eds): *Psychosocial treatment of schizophrenia*. Elsevier, Amsterdam, 1990, s. 1–23.

Hogarty G E, Anderson C A, Reiss D J o.a. Family psychoeducation, social skills training and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia. *Archives General Psychiatry*, 1991; 48:340–347.

Hogarty G E, Reiss D J, Anderson C A. Psychoeducational family management of schizophrenia. I: Herz M I, Keith S J, Dockerty J P. *Psychosocial treatment of schizophrenia*. Elsevier, Amsterdam, 1990, s. 153–166.

Johansson J. Sociala färdighetsbrister. I: Öst L G (ed): *Beteendeterapi inom psykiatri*. Natur och Kultur 1987, s. 161–179.

Leff J P, Vaughn C. *Expressed Emotion in families*. The Guilford Press, New York 1985.

Lieberman R P, DeRisi W J, Mueser K T. *Social skills training for psychiatric patients*. Pergamon Press, New York 1989.

Orhagen T, d'Elia G, Gustafsson P, Gustafsson L. Multifamily psychoeducational intervention in schizophrenia. Its effects on relative's Expressed Emotion measured with the Swedish version of the Camberwell Family Interview schedule. *Insänt British Journal of Psychiatry* 1992.

Orhagen T, d'Elia G. Avinstitutionaliserad psykiatrisk vård ökar kraven på familjen som vårdgivare. *Läkartidningen* 1988;42:3458–3459.

Orhagen T, d'Elia G. Expressed Emotion: a Swedish version of the Camberwell Family Interview schedule. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1991;84:466–474.

Orhagen T, d'Elia G. Familjens emotionella klimat, recidivrisk och psykosocial intervention vid schizofrena störningar. *Nordic Journal of Psychiatry*. 1990;44:51–59.

Orhagen T, d'Elia G. Family psychoeducational intervention in schizophrenia. A two-year follow-up. *Manuskript* 1992.

Orhagen T, d'Elia G. Multifamily educational intervention in schizophrenia. I. Has it any effect? *Nordic Journal of Psychiatry*, 1992, i tryck.

Orhagen T, d'Elia G. Multifamily educational intervention in schizophrenia. II. Illness related knowledge and mutual support in relation to outcome. *Nordic Journal of Psychiatry*, 1992, i tryck.

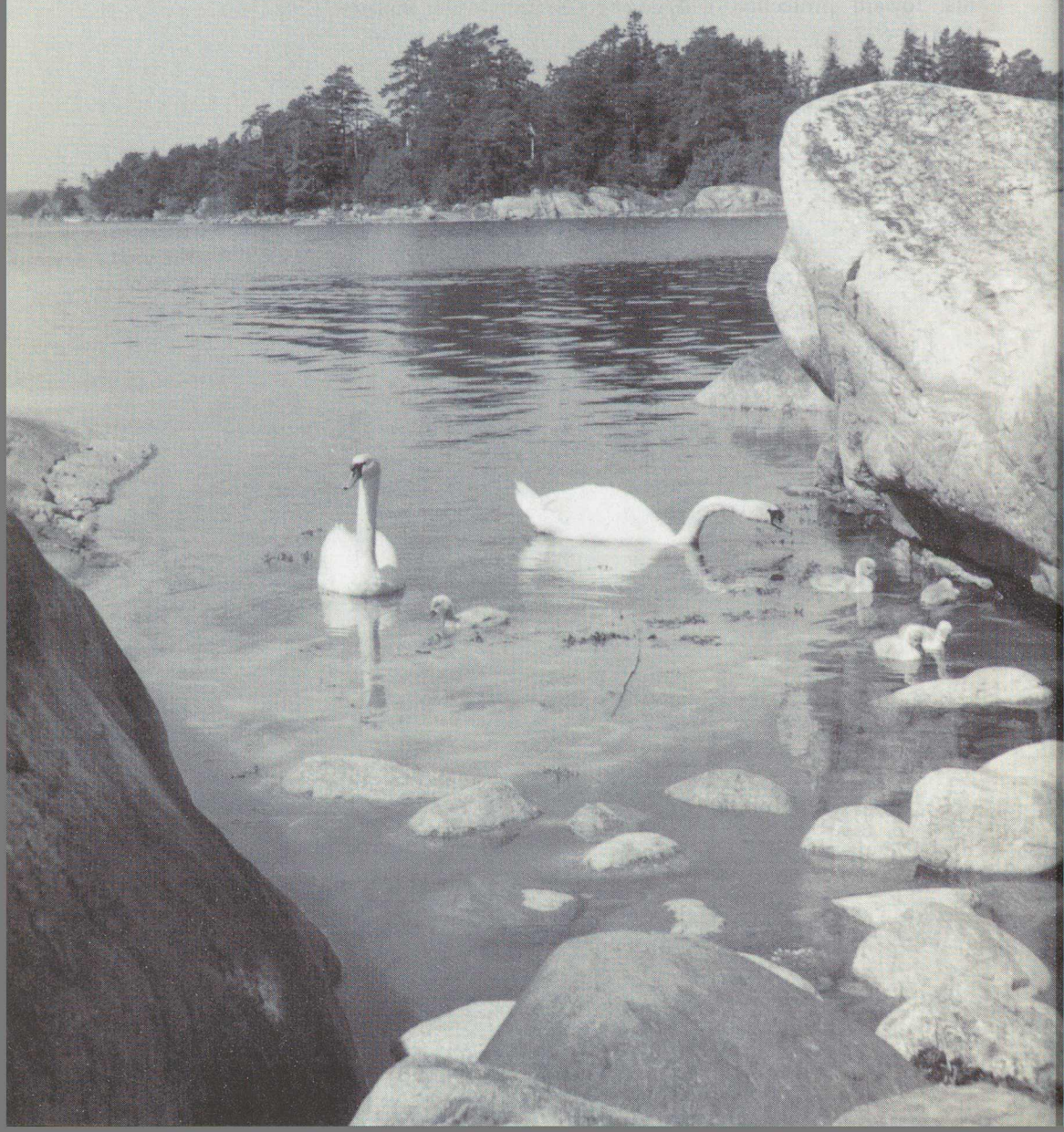
Orhagen T, d'Elia G. The relationship between family Expressed Emotion and relapse rate in schizophrenia. Manuskript 1992.

Orhagen T. Familjens känslomässiga klimat påverkar risken för återfall vid schizofreni. *Läkartidningen* 1988;42:3457–3458.

Roder V, Eckman T A, Brenner H D, Kienzle N, Liberman R P. Behavior therapy. I: Herz M I, Keith S J, Dockerty J P (eds). *Psychosocial Treatment of Schizophrenia*. Elsevier, Amsterdam, 1990, s. 107–134.

Strachan A M. Family intervention for the rehabilitation of schizophrenia: toward protection and coping. *Schizophrenia Bulletin*, 1986; 12:678–698.

Teaguet G B, Drake E D, Bartels S J. Stress and schizophrenia: a review of research models and findings. *Stress Medicine*, 1989;5:153–165.



Regionala orättvisor

Börje Lassenius

Socialstyrelsen har genom sitt program Aktiv uppföljning funnit att psykiatrin tar väl hand om en grupp långvarigt sjuka men att många inte är kända av psykiatrin och till följd av bristande samarbete inte alltid får den hjälp de skulle behöva. Många långtidssjuka går hos distriktssköterskan för att få depåneuroleptikuminjektioner och många av dessa patienter har inte kontakt med psykiatrin.

Styrelsens inventeringar och enkäter under år 1991 tyder också på att kontinuiteten är stor i kontakten för dem som psykiatrin tar ansvar för, men att tillgängligheten inte är så bra för dem som ännu inte identifierats som patienter. Den psykiatriska vårdorganisationen är decentraliserad med relativt små sektorer som skapar en mångfald olika lösningar och olika synsätt inom samma landsting. Tidigare funna stora regionala skillnader när det gäller den slutna vårdens och tvångsvårdens omfattning kvarstår. Regionala skillnader föreligger också när det gäller användningen av olika behandlingsmetoder och omfattningen av samarbete med anhöriga och andra institutioner/organisationer.

Socialstyrelsen har i uppdrag att lämna den parlamentariska psykiatriutredningen ett underlagsmaterial. För detta ändamål har styrelsen gjort ett antal olika inventeringar och enkäter under 1991.

Bl.a. har vi tillställt alla klinikchefer/sektorschefer en omfattande enkät med frågor om organisation, personal och budget, samverkan och vårdinnehåll. I enkäten ställs också frågor om öppen och slutna vård, hembesöksverksamhet samt om olika typer av behandling såsom psykoterapi, elbehandling och behandling med depåneuroleptika.

Det har inte varit möjligt för oss att studera den psykiatriska vårdens effekter i befolkningen men vi försöker utgående från detta material få en bild av hur den psykiatriska vårdorganisationen kan tillgodose olika behov hos befolkningen. Vi försöker också belysa olika förhållanden i vården som kan anses höra samman med hur man uppfyller de i hälso- och sjukvårdslagen uppställda målen för en god vård på lika villkor.

Det är min uppgift här i dag att diskutera i vilken omfattning det föreligger regionala skillnader av betydelse för denna måluppfyllelse.

Den psykiatriska vårdorganisationen är numera ganska decentraliserad. Det finns 114 psykiatriska sektorer med ansvar för ett geografiskt avgränsat område. 112 av dem har svarat på enkäten. Därtill finns det ett antal specialenheter för t.ex. alkoholvård, geropsykiatri, långvarigt psykotiska patienter, kriminella och svårskötta patienter. Inom de 112 sektorerna finns omkring 300 öppenvårdsmottagningar och ett antal dagvårdsenheter. Den akuta sjukhusvården inklusive tvångsvård bedrivs på mer än hälften av landets alla akutsjukhus men fortfarande används delar av de flesta gamla mentalsjukhusen för både akut och långtidsvård.

När det gäller psykiskt långtidssjuka kan man först konstatera att den sektoriserade vårdorganisationen inte överallt genomförts på ett sådant sätt att man har totalansvar för alla psykiatriska problem hos befolkningen inom sitt område. På en del håll har man en särskild organisation för en grupp av långtidsvårdade psykotiska patienter. Vissa psykiskt långtidssjuka sköts av denna särorganisation medan andra sköts av den områdesansvariga sektorsorganisationen. Vidare finns det en grupp psykiskt långtidssjuka som hemtjänst och primärvård har hand om.

Socialstyrelsen har genomfört ett program som kallas Aktiv uppföljning. Vi har därvid studerat olika verksamheter inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst i flera län. Från vår enhet har vi i detta sammanhang undersökt de psykiskt långtidssjukas situation. Tanken var att vi skulle få en bild av psykiatrins funktion genom att studera hur de mest utsatta patienterna – de psykiskt långtidssjuka ute i samhället – har det. Vi hade därför kontakt med hemtjänstens vårdbiträden, således den personal som dagligen möter dem som behöver hjälp i sina dagliga aktiviteter. Dessutom sammanträffade vi med distriktssköterskor och även med företrädare för psykiatrin. Vi fann att psykiatrin visserligen tog väl hand om en grupp långvarigt sjuka men att många inte var kända av psykiatrin och till följd av bristande samarbete inte alltid fick den hjälp de skulle behöva. Det visade sig också att många långtidssjuka gick hos distriktssköterskan för att få depåneuroleptikuminjektioner och att många av dessa patienter inte hade kontakt med psykiatrin.

Ett viktigt kriterium på god vård är kontinuitet, för att tillgodose patientens behov av trygghet i vården. I en undersökning av den öppna psykiatriska vården som vi genomförde i våras fann vi att 44 % av återbesökspatienterna i mer än ett år gått hos samma terapeut. Den studerade patientgruppen utgjordes till nästan en tredjedel av patienter med psykos eller affektiv sjukdom. Eftersom många av dessa patienter även vårdats på sjukhus det senaste året torde det röra sig om en patientgrupp med tung problematik. För denna kärngrupp av psykiatriska patienter är således kontinuiteten god. Även i sektorschefsenkäten anger 82 % av sektorscheferna att de inte upplever några problem med kontinuiteten i verksamheten.

Det finns en risk för att kontinuiteten är stor i kontakten för dem som psykiatrin tar ansvar för men att tillgängligheten inte är så bra för dem som så att säga ännu inte blivit accepterade som sektorns patienter. För detta talar att man i mer än hälften av sektorerna har en till sjukhus centraliserad jourverksamhet och ingen akutverksamhet på mottagningar-

na. Detta är vanligast på de stora orterna där de stora sjukhusen alltså utgör centrum för sektorernas aktiviteter. För detta talar också de ständiga klagomålen från psykiatrins vårdgrannar över bristande tillgänglighet.

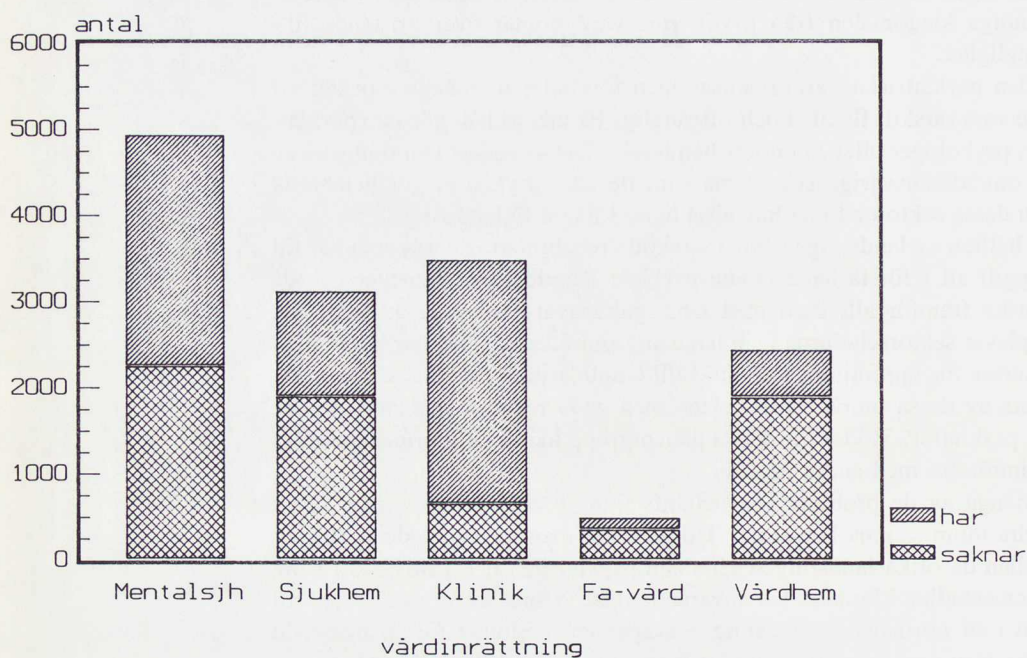
Den psykiatriska vårdorganisationen förefaller ur många aspekter att inte vara särskilt flexibel och tillgänglig. På många håll gör inte psykiatrer, psykologer eller kuratorer hembesök. Det är endast i en tredjedel av de områdesansvariga sektorerna som flertalet psykiatrer gör hembesök och dessa sektorer finns huvudsakligen i några få landsting.

I hälften av landstingen finns särskilda rehabiliteringsteam som har till uppgift att i första hand stödja psykiskt långtidssjuka patienter och då kanske framför allt dem med lång sjukhusvård bakom sig. Samtidigt upplever sektorscheferna i sju landstingsområden att man har bristfälliga resurser för uppföljning och stöd till långtidssjuka psykotiska patienter. Flera av dessa områden är sådana med goda resurser och stor tillgång till psykiatrer. Stödet för denna patientgrupp har således prioriterats lågt i jämförelse med andra insatser.

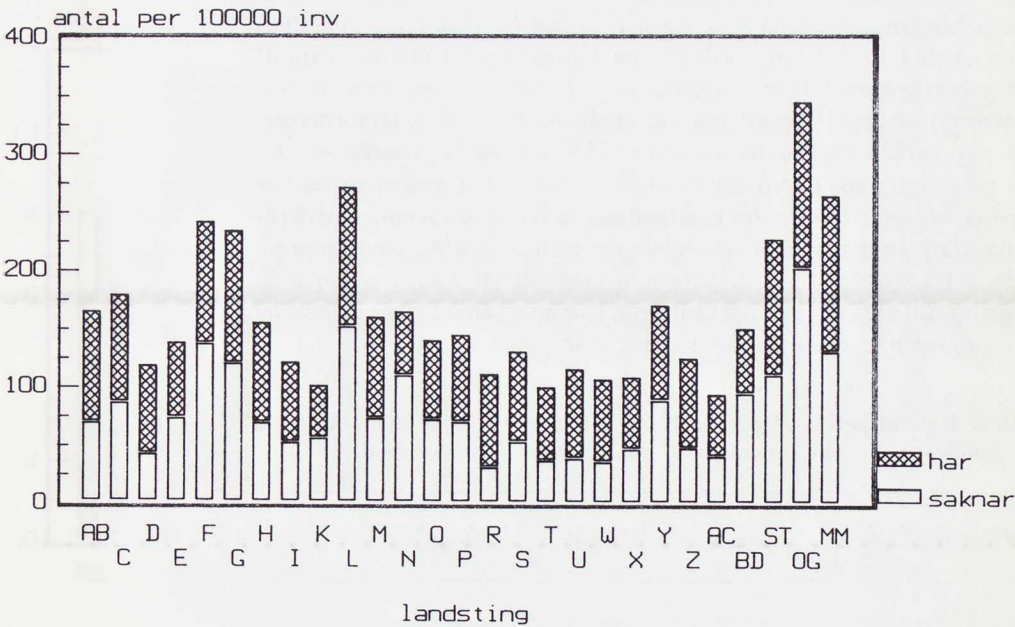
Många av de problem som nämnts finns i vissa sektorer men inte i andra inom samma landsting. Tidigare såg man mer uttalade skillnader mellan de olika landstingen eftersom psykiatrin var organiserad i stora sammanhållna kliniker. De nuvarande relativt små sektorerna – fyra till fem i ett normalstort landsting – skapar en möjlighet för en mångfald olika lösningar och olika synsätt inom samma landsting. Detta kan vara bra i ett system där patienterna får välja vårdgivare men de psykiskt långtidssjuka är vanligen hänvisade till sin egen sektor och dess vårdideologi och prioriteringar. För mig är detta en etisk fråga som i alldeles för liten utsträckning diskuterats.

I många sammanhang har det framhållits att det finns stora regionala skillnader när det gäller den slutna vårdens omfattning och i synnerhet i tillämpningen av tvångsvård. Dessa skillnader kvarstår och det är fortfarande tre gånger fler som tvångsvårdas vid inventeringen i mars 1991 i det område som har högst antal tvångsvårdade jämfört med det som har lägst.

Vid vår senaste inventering i mars 1991 uppmärksammade vi ett annat förhållande som också visar stora regionala skillnader (Figur 1). Nästan hälften av alla inneliggande patienter eller 7 000 personer saknar tillgång till egen bostad. Bland patienterna på enskilda vårdhem saknar tre fjärdedelar bostad. Många av dessa patienter skulle säkert kunna bo i egen bostad med stöd om bostadsfrågan skulle kunna lösas. Ansvaret för att detta inte skett får delas mellan psykiatrin och socialtjänsten. Som figuren visar finns här ganska klara regionala skillnader som åtminstone till en del är kopplat till stor användning av enskilda vårdhem eller stor omfattning sluten vård. Se figur 2.

Figur 1 Tillgång till bostad. Inneliggande mars 1991

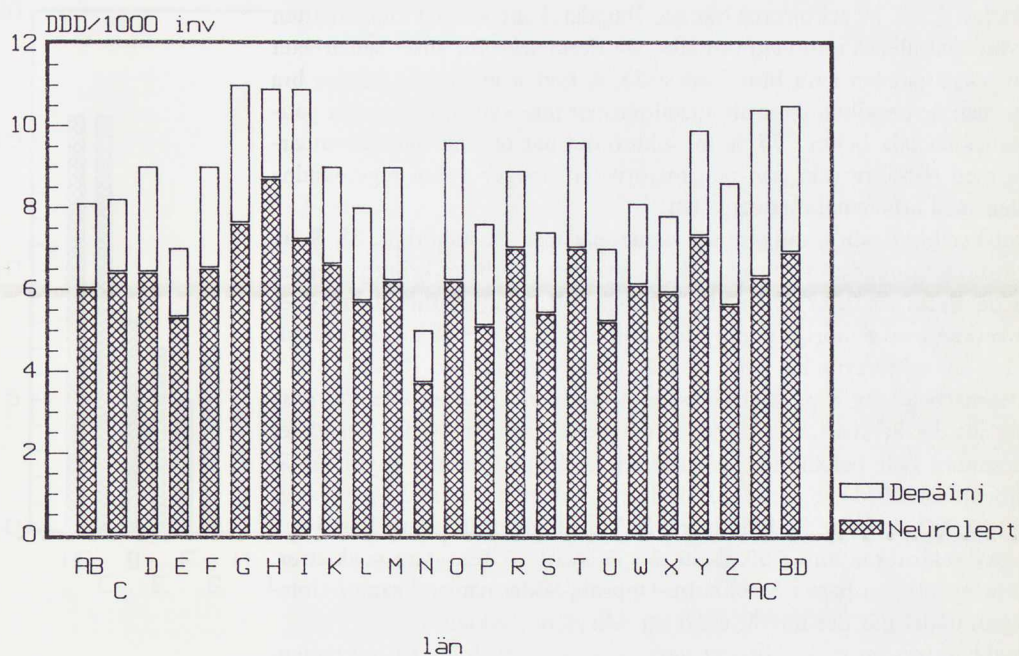
Tillgång till bostad. Inneliggande mars 1991. Per 100 000 invånare



När det gäller användningen av biologiska behandlingsmetoder har vi bl.a. begärt uppgift om hur många inom sektorn som får depåneuroleptikumbehandling. Flertalet sektorer har kunnat besvara dessa uppgifter. Som tabell 1 visar ligger medianen på 1 patient per 1 000 invånare då det gäller depåneuroleptikumbehandling. Däremot är spridningen stor, omkring tiofaldig. Uppgifterna om depåbehandling är osäkra eftersom den psykiatriska organisationen inte alltid följer upp de patienter som får sin behandling hos distriktssköterskan. Vi har också genom att studera Apoteksbolagets försäljning kunnat finna en högre användning av depåbehandling än den angivna. Spridningen mellan de olika landstingsområdena framgår av figur 3. Eftersom man vet att många patienter är negativt inställda till den behandlingen kan man kanske påstå att en hög användning inte är ett positivt kvalitetsmått.

Tabell 1 Antal patienter per 1 000 invånare som står på eller fått vissa behandlingar i de olika sektorerna. Median och variationsbredd

Behandling	Median	Lägst	Högst
Litium	1,0	0,2	2,6
Depåneurolept	1,0	0,2	3,7
Elbehandl 1990	1,4	0,2	6,6

Figur 3 Neuroleptikaförsäljningen 1990 i DDD/1 000 invånare länsvís

Ett skäl till att sektorisera psykiatrin var att man därigenom skulle få en bättre möjlighet till samarbete med primärvården och socialtjänsten i området. 45 % av sektorerna har regelbunden kontakt med minst hälften av vårdcentralerna inom sitt område. De flesta sektorer anser samarbetet med socialtjänsten vara bra. Endast 25 % tycker att det är mindre bra men man är besviken över att socialtjänsten inte kan tillfredsställa patienternas sociala behov. 75 % av sektorerna har ett regelbundet samarbete med försäkringskassan och majoriteten uppger också regelbundna möten med arbetsmarknadsorganen.

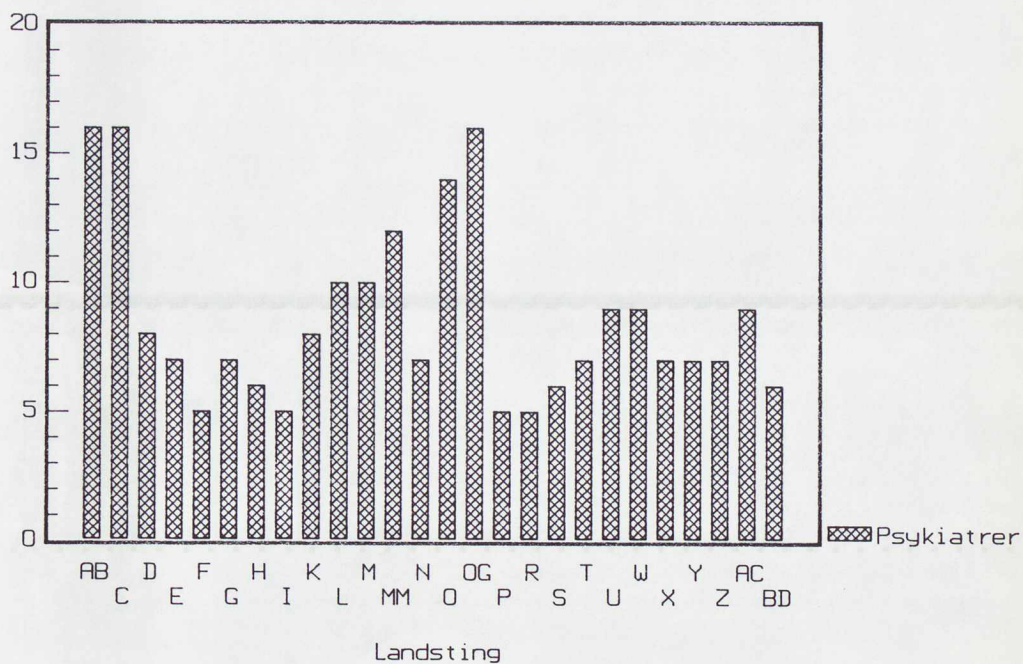
Det har blivit allt vanligare att samarbeta med de anhöriga. 38 % av sektorerna uppger att anhöriga alltid engageras i arbetet kring patienten och de flesta sektorer gör detta i många fall. Anhörigutbildning eller samverkan med anhörigförening förekommer bland 78 % av sektorerna.

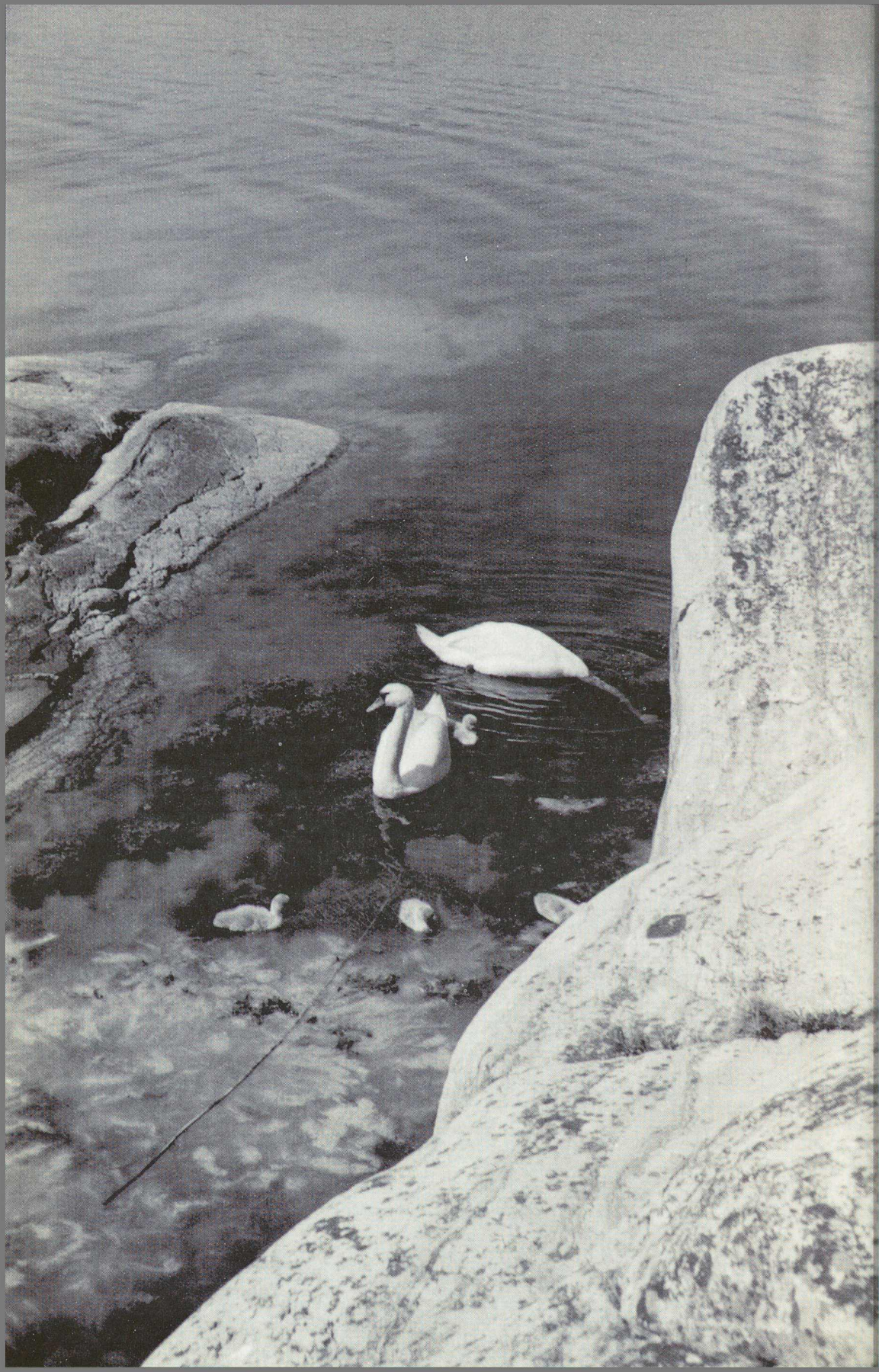
30 % av sektorerna har inte alls någon samverkan med RSMH.

I teamarbetet utgör psykiaterbristen ett problem. Hälften av sektorerna anser att det är svårt att tillgodose det behov som finns när det gäller bedömning och behandling av psykiater. Tillgången till psykiater är regionalt snedfördelad som figur 4 visar. Medianen för antalet psykiatrer per 100 000 invånare i ett landsting är 7 med en spridning mellan 5 och 16. Av sektorerna anser 60 % att det är svårt att rekrytera psykiatrer. Det är egentligen bara i Stockholm-Uppsala-Södermanland samt i Göteborgsområdet där det inte är svårt att rekrytera psykiatrer.

Psykiaterbristen tycks alltså vara en viktig anledning till att patienterna inte kan få psykiatrisk behandling på lika villkor i hela vårt land.

Figur 4 Psykiatrer per 100 000 invånare landstingsvis





Mål och mått i vården av psykiskt långtidssjuka

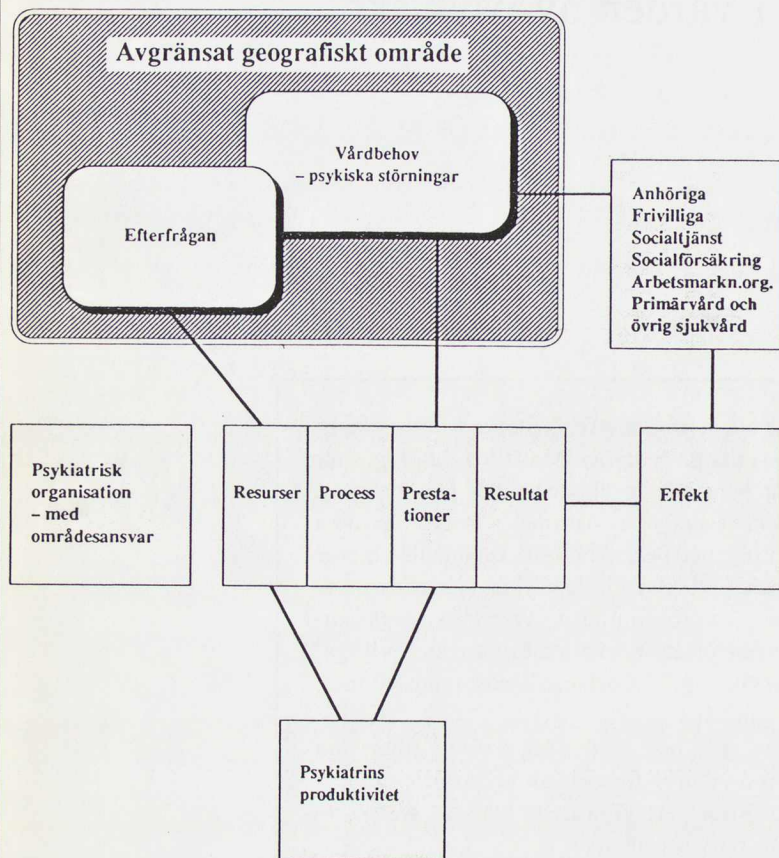
Olle Östman

En teoretisk modell för att definiera effektkriterier vid forskning kring psykiskt långtidssjuka presenteras. Modellen möjliggör att värdera insatserna inte bara från psykiatrin utan från hela det lokala välfärdsutbudet med analys av samspelet mellan de olika insatserna. I ett befolkningsperspektiv har olika samhällssektorer stor betydelse på uppnådda effekter för de psykiskt långtidssjuka. Ett uppföljningssystem måste förutom den psykiatriska verksamheten därför omfatta även insatser från anhöriga och frivilliga, socialtjänst, socialförsäkring, arbetsmarknadsorganisationer, primärvård och övrig sjukvård.

Förslag ges till några mål och mått som skulle kunna vara lämpliga att följa. På individnivå föreslås att effektmålen relateras till relevanta etiska principer: göra nytta utan att skada, respektera autonomi och rättvisepincipen.

Seminariets huvudinriktning är forskning kring effektkriterier vid vård av psykiskt långtidssjuka. För att underlätta sådan forskning är det önskvärt att man når överensstämmelse i definitionen av effektkriterier. Dessa måste konkretiseras i definitioner av mål och mått i forskningen kring psykiskt långtidssjuka.

Som en teoretisk modell för att definiera effektkriterier kan användas följande figur. Där utvärderas samhällets stöd till psykiskt störda i det perspektiv som den psykiatriska organisationen utgör. Modellen möjliggör att värdera insatserna inte bara från psykiatrin utan från hela det lokala välfärdsutbudet med analys av samspelet mellan de olika insatserna. En nödvändig förutsättning för utvärderingsmodellen är dock att den organisation man utgår från har ett ansvar för att utröna och tillgodose hela befolkningens behov inom ett avgränsat geografiskt område även om de enskilda invånarna har valfrihet att söka vårdinsatser utanför områdets eget utbud.



De psykiatriska vårdbehoven uppkommer och utgår från de enskilda människorna inom ett begränsat befolkningsområde. Vårdbehoven definieras av personer med professionell kompetens och utgår från kunskap om den psykiska ohälsan hos människorna inom området. Efterfrågan däremot utgår från de enskilda människorna själva i deras upplevande av ohälsa och i relation till deras förtroende och tilltro till hälso- och sjukvården att kunna hjälpa dem med sina problem. Behov och efterfrågan är inte alltid samma sak. Särskilt vid psykiska sjukdomar är detta uppenbart, där vissa sjukdomstillstånd kännetecknas av brist på sjukdomsin-sikt. Djupt förankrade fördomar om psykiska sjukdomar och psykiatri kan även få människor att avstå från att söka hjälp. Vidare finns sociala ojämlikheter i utnyttjandet av sjukvården med stora icke tillgodosedda behov hos vissa grupper. Av andra grupper människor kan sjukvården ibland överutnyttjas.

Inom sjukvårdssystemet leder insatta resurser och hur dessa används —

process – till prestationer i form av t.ex. öppenvårdsbesök, slutenvårdsdagar, avslutade vårdepisoder m.m. Dessa leder fram till vissa resultat i form av minskade sjukdomssymtom och höjd livskvalitet m.m. Vad som åstadkommes mellan psykiatriska organisationers resurser kan sammanfattas som dess produktivitet. Vi har vissa mått på produktiviteten som i sig är intressanta och det är viktigt att göra jämförelser mellan olika geografiska områden.

Det som egentligen är mest relevant att följa är emellertid effekt i form av hur många sjukdomar som botas samt hur man lyckas förbättra hälsa och livskvalitet hos de personer bosatta inom det geografiska område man svarar för och som drabbats av sjukdom och ohälsa. Dessa effekter kan endast relateras till vårdbehov och efterfrågan inom befolkningen. I ett befolkningsperspektiv kommer emellertid olika angränsande samhällssektorer också att ha stor betydelse på uppnådda effekter. I analysen av effekterna måste fastställas relevanta effektmål för att jämförelser mellan olika organisatoriska system skall kunna genomföras. Här finns i dag tyvärr ingen samstämmighet om vilka effektmål som skall eftersträvas i stödet till de psykiskt störda. Först när målen är klart formulerade kan entydiga mått fastställas.

I ett uppföljningssystem måste insatserna från de olika lokalt samverkande samhällssektorerna följas. Stöd från *anhöriga och frivilliga* utgör här det viktigaste basstödet.

Primärvården har olika utformning i olika delar av landet. Primärvårdens utformning påverkas bl.a. av att psykiatrin liksom många andra medicinska specialistfunktioner i allmänhet är direkt tillgänglig för allmänheten. I ett antal landsting, där man fört statistik om patientströmmarna till psykiatrin, har man noterat att endast ca 15–20 % av de nya patienterna kommer på hänvisning från allmänläkare. Lika många kommer via hänvisning från andra specialister och flertalet söker psykiatrin direkt på eget initiativ. Det finns dock geografiska områden som tillämpar ett strikt remisstvång men trots detta söker sig många patienter bl.a. som akutsökande direkt till psykiatrin. Dessutom skiljer sig primärvårdsorganisationerna åt så att i Sverige på några håll psykiatriska vårdresurser är integrerade i primärvårdsorganisationen.

Även inom *övriga sjukvården* finns skillnader i hur man tar emot personer med psykiatrisk problematik. Personer med åldersdemens har på de flesta håll försvunnit från psykiatrin och vården sker numera antingen inom somatisk långvård eller inom primärvårdens lokala sjukhem och numera alltmera i gruppboheter inom primärkommunernas ansvarsområde. Även omfattningen av alkoholrelaterade psykiska störningar uppvisar stora skillnader mellan olika landsting. Akutsomatiska kliniker och primärvård tar i varierande utsträckning ansvar för vård av denna patientkategori, men på många håll har psykiatrin också en omfattande verksamhet som riktar sig till personer med missbruksrelaterade problem.

Psykiskt långtidssjuka med funktionsinskränkningar omfattas i princip av en rad *sociala rättigheter* i socialtjänstlagstiftningen men här skiljer sig stödet i praktiken kraftigt mellan olika kommuner. Möjligheterna till

rehabiliteringsinsatser och tillgång till skyddade anpassade arbeten varierar också mellan olika områden inom landet.

Omfattningen av *socialförsäkringsskyddet* är mycket stort. Kostnaderna för sjukskrivningar och förtidspensioneringar av psykisk anledning svarar för en kostnadsnivå som sannolikt motsvarar hela driftskostnaden för den särskilda psykiatriska vården.

För att få en samlad bild av det lokala utbudet till psykiskt störda måste information samlas om det totala utbudet från dessa olika samhällsektorer.

För att mäta effekten måste man ta ställning till mål för insatserna

Ett mål kan vara följande: Förebygga och minska negativa konsekvenser av psykisk sjukdom.

Tänkbara mått för detta mål kan vara följande med områdesbaserade uppgifter:

MÅL

Förebygga och minska negativa konsekvenser av psykisk sjukdom

TÄNKBARA MÅTT

Antal psykiskt långtidssjuka.

Antal personer i psykiatrisk behandlingskontakt.

Antal förtidspensionerade på grund av psykisk långtidssjukdom.

Antal institutionsvårdade, mer än 6 mån/år.

Antal med social hemtjänst.

Psykofarmakakonsumtion.

Antal suicid.

På individnivå kan effektmålen tänkas relateras till relevanta etiska principer: göra nytta utan att skada, respektera autonomin och rättvisepincipen.

Tänkbara mål och mått i detta perspektiv kan vara följande:

MÅL

Göra nytta – ej skada
Bota – läka

Lindra symtom

MÅTT

Skattningsskalor

Skattningsskalor

Optimera livssituation:

- | | |
|--|--|
| – tillgodose rätten till eget boende | Antal bostadslösa |
| – tillgodose rätten till meningsfull sysselsättning | Antal i förvärvsarbete, antal med lönebidrag, skattningsskala? |
| – tillgodose behovet av mellanmännsliga kontakter (privat nätverk omfattar minst x personer) | Skattningsskalor |

Ej skada:

- | | |
|-------------------------------------|-------------------------------|
| – undvika läkemedelsbiverkningar | Skattningsskalor |
| – andra behandlingsskador | Skattningsskalor |
| – förhindra hospitaliserings-skador | Institutionsvård max 6 mån/år |

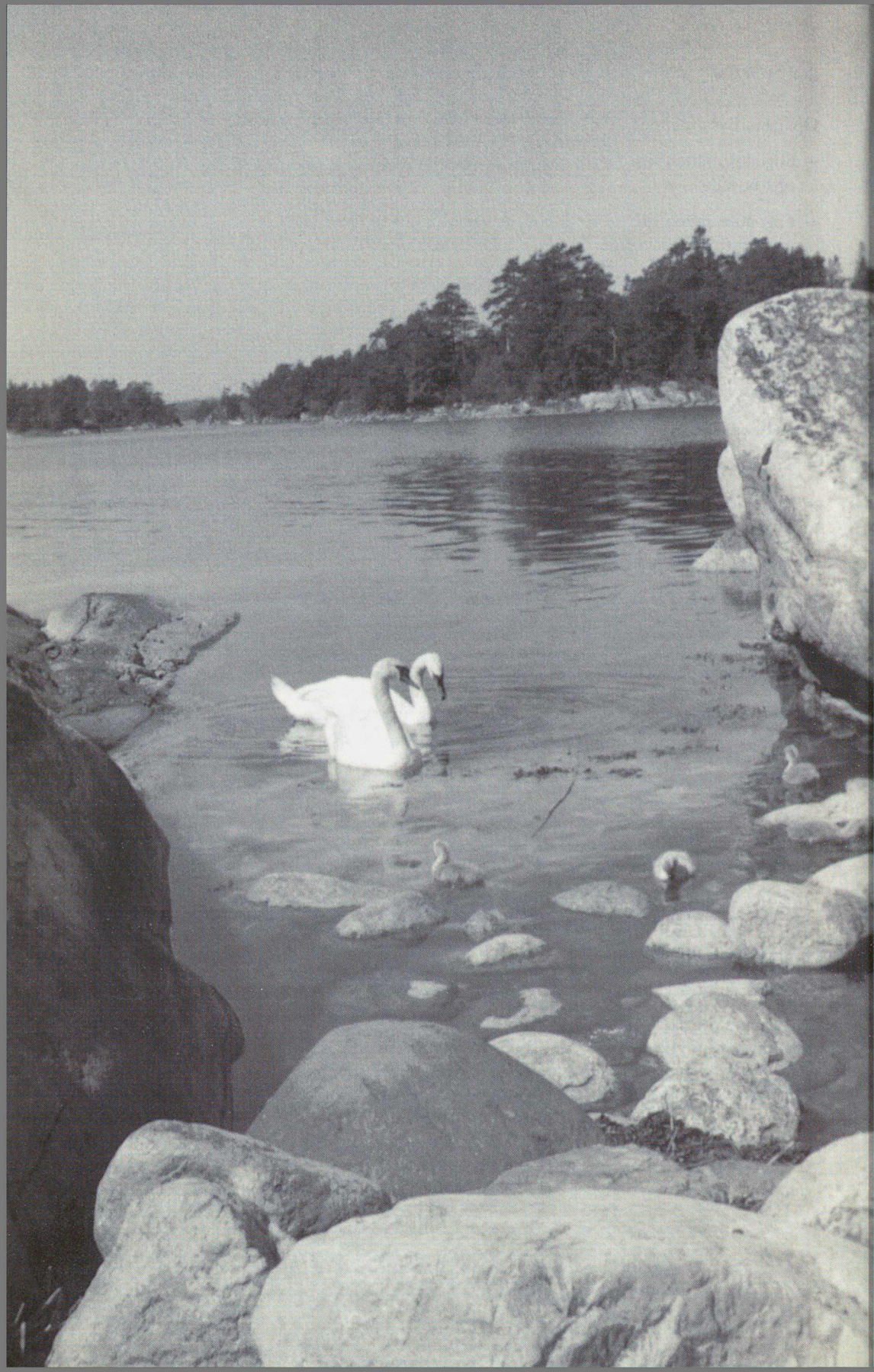
Respektera autonomin:

- | | |
|--|--|
| – minimera tvång | Antal i tvångsvård |
| – undvika integritetskränkningar | Skattningsskalor |
| – respektfullt bemötande | Patientenkäter |
| – undvik börda på anhöriga | Anhörigenkäter |
| – psykiatrins tillgänglighet när psykiatri efterfrågas | Patientenkäter
Allmänhetsenkäter
Vårdgranneenkäter |

Rättvisa:

- | | |
|----------------------------------|---|
| – rätt till vård på lika villkor | Mäta köer – väntetider till olika behandlingar
Allmänhetsenkäter |
| – effektivt resursutnyttjande | Hälsoekonomiska mått |
| – gynna de sämst ställda | Epidemiologisk kunskap |

Med utgångspunkt från dessa förslag till effektkriterier och formuleringar av mål och mått fördes gruppdiskussioner som sammanfattas i följande avsnitt.



Diskussioner om mål och mått i forskning kring psykiskt långtidssjuka

Vid seminariet formerades fyra grupper med inriktning på följande ämnesområden:

1. Behov av forskning som mäter behandlingseffekter på sjukdomsförlopp ur långtidsperspektiv
(Rapportör Leif Lindström)
2. Behov av forskning som mäter effekter på patientens och familjens autonomi och sociala situation
(Rapportör Lars Kjellin)
3. Behov av forskning som mäter effekter av samhällets stödinsatser för de långtidspsykotiska
(Rapportör Claes-Göran Stefansson)
4. Behov av forskning om hur man mäter och värderar etiska målkonflikter
(Rapportör Tore Nilstun)

I detta avsnitt ges en kort sammanfattning av de olika gruppernas diskussioner.

Behov av forskning som mäter behandlingseffekter på sjukdomsförlopp ur långtidsperspektiv

Vid diskussion inom gruppen om just forskning kring behandlingseffekter så enades man om att ofta så döljs det stora perspektivet av småsaker. Det har funnits utopiska förväntningar och fantasier kring läkemedelseffekter och vad läkemedel kan åstadkomma på sikt på psykiskt långtidssjuka. Den egentliga stora framgången beträffande läkemedel har varit Chlozapin under de senaste två decennierna. Det finns också mycket forskning kring olika verkningsmekanismer, men som inte lett till någon ökad kunskap. Beträffande andra terapier så konstateras att stora satsningar har gjorts på insiktsorienterad psykoterapi men med mycket blygsamt utfall. I motsats till detta har beteendeterapi visat goda resultat och här finns en potential som är outnyttjad, kanske även för psykiskt

långtidssjuka. Mera jordnära ting såsom sekundär profylax har varit sparsamt studerat. Grundforskningsmässigt har studier inom barn- och ungdomspsykiatri varit eftersatta och här efterlyses ett ökat samarbete mellan barn- och vuxenpsykiatrin. Ett exempel skulle vara att studera s.k. riskgrupper. Man måste ju konstatera att "livet är ett kontinuum" och att en validering av tidiga varningstecken är viktig för att kunna studera prognos i vuxen ålder. Man bör också bättre kunna studera och utvärdera effekten av intervenering under barn- och ungdomsperioden och dess betydelse för senare psykisk hälsa. Gruppen efterlyser en mera neuropsykiatrisk forskning inom barn- och ungdomspsykiatrin och en integrativ forskning kring sambandet mellan neurofysiologiska fynd och beteendestörningar.

Övriga områden som gruppen anser vara eftersatta är utveckling av teoribildning, definition av områden där kunskapen är dålig samt forskning kring nydebuterade psykoser. Speciellt hos ungdomar är diagnostisk forskning eftersatt och vad vi behöver är en förfinad diagnostik som sträcker sig längre än DSM III. Man måste också kunna se diagnos i ett långtidsperspektiv och se på olika sjukdomars naturalförlopp. Här skulle man kunna jämföra med tidigare kohorter som inte behandlas med farmaka. Vad vi således behöver är instrument för diagnostik, symtomskattning och personlighetsvariabler. DSM III är ett steg i den riktningen men inte tillräckligt. Beträffande effektkriterier bör dessa inte endast omfatta patienten utan även anhöriga, vårdpersonal och samhället i stort.

Ett annat eftersatt område är personalforskning i form av interaktioner dels personal-personal men även personal-patient (t.ex. projektiv identifikation). Personal bör ses som behandlingsinstrument och förutom kunskap hos personal bör analys göras av målmedel i en integrerad socialpsykologisk forskning. Till detta kommer även organisationspsykologisk forskning.

Beträffande patienterna, som är psykiskt långtidssjuka, bör variabler som livskvalitet (social färdighet, sysselsättning och relationer till andra människor) mätas ett större intresse. Till detta bör man också studera symtom, biverkningar, vårdkonsumtion, självskattning, beteendeskattning och inte minst initiativförmåga. Förr eller senare behövs förfinade mätinstrument om vi någon gång skall få möjlighet att förstå "sjukdomens innersta väsen". Till detta kommer också turer av relationer till vårdgrannar samt mätattityder och studera olika vårdformer. När det gäller anhöriga så är det viktigt att här förmedla kunskap men även studera merbelastning och autonomi.

Gruppen påpekade också vikten av det initiala omhändertagandet av en nydebuterad psykotisk människa och menade att denna bör vara snabb, professionell, ge tid för observation samt innehålla ett utredningsbatteri. Målet är att försöka finna ut vilken typ av terapi som är den mest lämpliga. När det gäller psykoterapiforskning är det viktigt att studera effekter på både kort och lång sikt samt även effekter på olika diagnosgrupper, såsom olika psykoser, depressioner, borderline etc. Målsättningen bör vara att åstadkomma ett screeningmått för sannolik långtidsprognos.

Behov av forskning som mäter effekter på patientens och familjens autonomi och sociala situation

Gruppen avgränsade sin uppgift till att i första hand gälla autonomi-begreppet och behov av forskning när det gäller att mäta outcome med avseende på patientens och familjens autonomi.

Den totala effekten när det gäller autonomi för den psykiskt långtidssjuka och hans/hennes familj kan uppdelas i åtminstone tre delar:

- effekten av sjukdomen
- effekten av den psykiatriska behandlingen
- effekten av de samlade insatserna från övriga involverade aktörer (t.ex. närstående, frivilliga organisationer, socialtjänsten, socialförsäkringssystemet, arbetsmarknadsorganisationer, primärvården, övrig hälso- och sjukvård).

Autonomi kräver beslutskompetens och livserfarenheter. I annat fall är det inte möjligt att utöva någon form av självbestämmande. Vidare är tidsaspekten viktig när det gäller att värdera graden av autonomi. Åtgärder som på kort sikt begränsar individens autonomi kan bedömas nödvändiga för att på längre sikt stärka möjligheten till självbestämmande. Exempel på sådana åtgärder är psykiatrisk tvångsvård och när man "tvingar" ut psykiskt långtidssjuka från institutioner till eget boende.

Forskningen bör inriktas på att studera den samlade långtidseffekten av sjukdomen, den psykiatriska vården och övriga samhälleliga insatser med avseende på dels patientens autonomi, dels familjens autonomi. Utgångspunkten bör vara att maximal autonomi eftersträvas för såväl patienten som patientens närstående, även om dessa mål kan vara motstridiga. I forskningssammanhang bör man dock mäta patientens resp. familjens autonomi var för sig och göra avvägning däremellan vid värdering av resultaten. För att göra studier av det här slaget behövs information om sjukdomen, den psykiatriska vården/behandlingen samt vilka insatser som görs från andra instanser i samhället.

Bl.a. följande effektmått när det gäller patientens/familjens autonomi diskuterades i gruppen:

- tvång i vården
- ekonomi
- bostad
- sysselsättning
- sociala kontakter
- upplevt medbestämmande och självbestämmande.

Instrument för detta behöver utvecklas, varför forskningen på området i nuläget bör inriktas på metodutveckling. Checklistor för patientens/familjens situation när det gäller ekonomi, bostad, sysselsättning etc. behöver utarbetas liksom skalor för att mäta den upplevda autonomin.

Forskningen kan därefter inriktas på att identifiera populationen psykiskt långtidssjuka i olika områden och för dessa personer och deras

närstående studera den totala långtidseffekten ur autonomisynpunkt. Tillgången till registerdata är av central betydelse för att kunna genomföra sådan forskning. Behovet av aktiva instanser för att söka stöd hos exempelvis patientföreningar och anhörigorganisationer, liksom information till allmänheten om forskningens värde, diskuterades.

Allmänhetens attityder, liksom den psykiatriska personalens, vårdgrannars och andra aktörers, till psykiskt långtidssjuka människor är dessutom viktigt att få kunskap om när det gäller att studera patienters och närståendes autonomi.

Ytterligare ett forskningsområde är studier av institutioner och vårdorganisationer ur autonomisynpunkt. Frågeställningen är därvid vilka förutsättningar med avseende på rutiner, vårdmiljö etc. olika vårdenheter har när det gäller att befrämja autonomin hos patienter och närstående. Metoden kan här vara en korsvis revision mellan olika enheter med hjälp av standardiserade instrument.

Behov av forskning som mäter effekter av samhällets stödinsatser för de långtidspsykotiska

Med utgångspunkt i psykiatriutredningens resultat, som bl.a. i kartläggningsdelen påvisat brister i samhällets stöd till framför allt långtidspsykotiska personer, fördes en diskussion om vilka forskningsstrategier som bäst lämpar sig för att kartlägga effekterna av samhällsinsatser för dessa personer.

Det konstaterades att vi har få kunskaper om utbredningen av de psykiska störningarna i samhället. I Sverige finns inga **epidemiologiska undersökningar** som med standardiserade diagnostiska metoder beskriver prevalensen psykiska störningar i befolkningen. Sådana undersökningar skulle behövas av många skäl. Framför allt för att få kunskaper om olika behov. Det kan gälla såväl behov av behandlingsinsatser som insatser som förbättrar livskvaliteten. Upprepade prevalensundersökningar kan också mäta effekten av insatta åtgärder. Det kan gälla åtgärder på såväl socialpolitisk nivå som insatser riktade direkt mot enskilda patienter eller patientgrupper.

En grov sammanställning visar att kostnader för hälso- och sjukvård, allmän försäkring och övriga kostnader i form av lönebidrag, arbetsplatser inom Samhall, insatser från socialtjänsten och AMI totalt uppgår till storleksordningen 35 miljarder kronor per år. Härtill kommer insatser från anhöriga och frivilliga. Utanför dessa uppgifter ligger också bortfall av produktion genom bl.a. 80–85 000 personer som innehar sjukbidrag och förtidspension. Detta motiverar att **hälsoekonomisk forskning** bör få ökat utrymme i framtiden. En sådan forskning skulle dels inrikta sig på standardiserade kostnads-/effektmätningar av vårdinsatser för olika patientgrupper. Men det finns också ett annat område som motiverar hälsoekonomiska forskningsinsatser. Den psykiatriska vården står inför en förändrad organisation. I diskussioner och i planering har skissats olika möjligheter att inlemma den psykiatriska vården i de köp-säljsystem som får allt större utbredning inom den övriga vården. Detta inbe-

griper nya ersättningssystem där resurstilldelningen bygger på en kombination av produktionsutfall och befolkningssammansättning. Valfrihet i vården har också betonats. I denna marknadsanpassning kommer regelbundet olika målsättningar att fastställas och revideras i form av befolkningsskontrakt och olika avtal mellan köpare och säljare av vård. Här finns ett nytt och viktigt område för psykiatrisk hälsoekonomi. Detta är särskilt motiverat därför att den psykiatriska vården mer än den somatiska är mångfacetterad och innehåller en rad verksamheter från medicinska och mätbara till olika sociala insatser av kvalitativ och svårbar natur utanför vårdinstitutionerna.

Personer med psykiska störningar finns i alla vårdformer såväl inom den somatiska akutvården, primärvården och inom socialtjänsten och ej bara inom psykiatri. Utvecklingen av mentalsjukhusen leder också till att patienterna där flyttas ut i samhället antingen till eget boende eller i behandlingsformer "halvvägs" ut. Vi får ett alltmer differentierat utbud av omhändertaganden. Här kan **vårdorganisatorisk forskning** ha stor betydelse. Den kan visa på olika vårdformers betydelse för goda behandlingsinsatser och för utfall. Vi vet t.ex. att till primärvården söker en stor andel personer med psykisk ohälsa. Ca 10 % av vuxna primärvårdspatienter kan åsättas en psykiatrisk diagnos. Detta innebär, med primärvårdens stora tillgänglighet för befolkningen, att man där också möter en stor andel av **befolkningen** med psykisk ohälsa. Socialtjänsten kommer i framtiden förmodligen att få ett allt större ansvar för att personer med långvariga psykiska störningar får drägliga levnadsförhållanden. Även här finns ett stort utrymme för forsknings- och utvecklingsverksamhet. Viktigt är också att följa den flora av olika vårdformer som nu växer fram för rehabilitering av långtidssjukskrivna personer. Särskilt gäller denna rehabilitering personer med långvarig psykisk ohälsa.

De förändringar som är i sikte för personer med psykiska störningar förväntas leda till ett bättre omhändertagande och därav ett bättre liv. Vi kan dock inte veta något om utfallet om vi inte på olika sätt undersöker detta. Den viktigaste informationskällan är givetvis patienten och forskning som berör de kvalitativa aspekterna måste få ett stort utrymme. Detta gäller forskning om såväl vårdkvalitet som patientens uppfattningar och livskvalitet. **Forskning med inriktning på kvalitetssäkring** var ett område som gruppen slutligen beslöt att närmare pröva att diskutera.

Kvalitetssäkring inom psykiatri som exempel

Kvalitetssäkring brukar betraktas som en process som omfattar olika faser. Utifrån en **problemidentifiering** t.ex. "god vård för personer med psykiska störningar" fastställs **kriterier** dvs. i vilka egenskaper eller aspekter som kvaliteten skall mätas. **Standards** är värderingar som anger graden eller omfattningen av kriterieuppfyllelse dvs. för att man kan anse att acceptabel kvalitet har uppnåtts. Processen innehåller också en **metod** som anger hur man skall kunna uppnå avsedda standards men även när man har/ej har uppnått detta dvs. en mätning av faktiskt kvalitetsutfall. Efter en värdering/analys av orsakerna till eventuella brister

anges vilka **åtgärder** som skall vidtas för att uppnå bättre resultat. Processen kan härmed börja om igen.

Utifrån detta schema diskuterades fyra kriterier (aspekter) inom ett problemområde som närmast kan definieras som: "Ett gott liv för psykiskt störda i samhället" (figur).

Figur. Kvalitetssäkringsexempel inom psykiatri

	KRITERIER	STANDARDS	METOD	ÅTGÄRDER
Ex 1	<u>Målgrupp</u> (Diagnos, psykisk ohälsa etc)	"Täckning" kända inom vården	Case-finding i befolkning. Inventering av/tillgänglig vård	Samverkan, samarbete öppenvård
Ex 2	<u>Psykiatiska/medicinska behov</u>	Symtomgrad, subjektiv upplevelse, accepterad hälsa	Kliniska rutiner (arbetsorganisation, personalens kunskap)	Individuell vårdplanering, ADB-stöd
Ex 3	<u>Livskvalitet</u>	Maximal autonomi	Regelbundna inventeringar, uppföljningssystem (subjektiva och objektiva metoder)	Vårdutveckling
	Boende	Inget - institution - eget		Samverkan
	Sysselsättning	Inget - dagcenter, arbets träning, skyddat/anpassat, öppna marknaden.		
	Nätverk	Inget - någon tillhörighet, vårdpersonal, vänner, familj, partner		
	Fritid			
	Etc			
Ex 4	<u>Social integrering</u>	Befolkningens attityder, nätverk	Enkäter, intervjuer, sociogram	Upplysning (befolkning/ media), ökad kontaktyta, nätverksterapi, kooperativ med kommersiell inriktning

Exempel 1. Ett kriterium är t.ex. att fastställa vilken målgrupp som kvalitetsmätningen skall avse. Vanligtvis tänker man sig denna avgränsning i form av diagnostiska grupper: psykosser, neuroser, missbrukare etc. Problemet är emellertid inte helt lätt. Diagnostiserad blir man i allmänhet om man finns inom vården. Svårare är att ange omfattningen av målgruppen totalt dvs. utbredningen i samhället och därmed den grupp som skall omfattas av kvalitetssäkringen. I detta sammanhang kan vi återigen se behovet av epidemiologiska undersökningar som fyller en funktion i vårdplanering och insatser för att förbättra för underprivilegerade grupper.

Med standards i detta sammanhang kan man mena att man skall uppnå målsättningen att t.ex. nå 80 % av samtliga i samhället med en psykiatrisk diagnos eller nå samtliga med psykisk ohälsa med en märkbart nedsatt funktionsnivå.

De metoder som står till buds att uppnå avsedd kvalitet kan vara case-finding-metodik eller inventeringar av skilda slag. I metoden skall finnas möjligheter att avgöra om de standards som angivits har uppnåtts eller ej. T.ex. en strukturerad diagnostik (DSM-III kan vara en sådan) eller en mätning av funktionsnivå (GAF-skala eller liknande).

När man ej målsättningen i denna kvalitetsaspekt måste åtgärder till för att förbättra insatserna. Det kan t.ex. handla om samverkan eller samarbete mellan olika vårdgivare för att kunna nå flera personer med goda vårdinsatser. Andra åtgärder är t.ex. att förbättra tillgängligheten för psykiatrisk vård genom inrättande av befolkningsnära öppenvårdsenheter, inrätta dygnet-runt-jour, annonsera i dagspress om vårdutbud etc.

Exempel 4. Ett annat exempel för att förbättra livskvaliteten för de psykiiskt störda i samhället ansågs vara att förbättra deras sociala integrering. Detta med tanke på att de psykiatriska patienterna blir mer "synliga" i samhället på grund av öppnare vårdformer och utslussning från mentalsjukhusen till behandlingshem som i många fall ligger nära befolkningsområden.

Några standards i detta avseende kan vara befolkningens attityder till patienter med långvariga psykiska problem. En annan aspekt på den sociala integreringen kan vara i vad mån patienten har ett acceptabelt nätverk som stöd.

Olika metoder som kan komma till användning är givetvis enkäter eller intervjuer för att mäta befolkningens attityder. Sociogram är också en metodik som kan användas för att kartlägga nätverket. Med dessa metoder kan man också, utifrån en värdering om bra utfall, avgöra om en god kvalitet har uppnåtts.

Här finns olika åtgärder som kan vidtas för att förbättra den sociala integreringen. Attityder kan förändras genom upplysning som kan riktas direkt till befolkningen eller via massmedia på olika sätt. En ökad kontaktyta mellan befolkning och patientgrupper har visat sig avdramatisera och minska fantasier om vilka förväntade negativa effekter t.ex. behandlingshem i bostadsområden kan ha. Nätverksterapi är konkreta behandlingsinsatser som riktar sig mot personer i patientens omedelbara närhet såsom grannar och andra grupper. Ett kooperativ i ett bostadsområde

som producerar tjänster till befolkningen kan öka integreringen genom den nytta som denna verksamhet upplevs ha.

På samma sätt fördes resonemanget i övriga exempel. Andra problemområden kan väljas eller bättre kriterier kunde ha valts. Diskussionen visade dock att utvecklingen inom den psykiatriska vården i dag går i en sådan riktning som påverkar forskningen till innehåll och metod. Integreringen av de psykiatriska patienterna i samhället och allt fler aktörer involverade i behandling och stöd för dem innebär en allt större utmaning för den psykiatriska hälso- och sjukvårdsforskningen.

Behov av forskning om hur man mäter och värderar etiska målkonflikter

Vi utgick från autonomi-, omsorgs- och rättvisepinciperna.

Autonomiprincipen

Några huvudidéer uppfattades som helt centrala i denna princip: ärlighet, konfidentialitet, respektfullt bemötande och empati.

Rätten till självbestämmande innebär emellertid inte rätt till meningslös behandling eller orimligt dyr behandling. Beslutskompetenta personer har rätt att säga nej till vård, medan personer som inte är beslutskapabla har rätt till adekvat vård, dvs. sådan vård de har behov av. Tidigare uttryckta värderingar och önskemål, samt anhörigas åsikter ska beaktas, men dessa är inte avgörande. Det betonades att det alltid är den behandlande läkaren som har ansvaret för de beslut som fattas.

Etiska problem som speciellt diskuterades var användandet av tvång inom psykiatrin, bristande tillgänglighet och avvisning av personer som har behov av sådan vård. Vid studier behövs skattningsskalor, patientenkäter, anhörigenkäter, allmänhetsenkäter och vårdgranneenkäter. Men även observationsstudier kan vara användbara.

Omsorgsprincipen

Grundidéerna i omsorgsprincipen är skyldigheten att inte skada, och att minska och förebygga lidande. Alla dessa tre moment är viktiga att beakta. Detta gäller såväl vid psykiatrisk behandling som utvärdering av sådana insatser. Däremot är inte omsorgsprincipens fjärde komponent, att öka människors välbefinnande, en uppgift för psykiatrin. Det är viktigt att allmänheten har realistiska förväntningar på vad psykiatrin kan åstadkomma. Dess primära uppgift är att minska och förebygga lidande.

Det betonades att tillämpningen av denna princip innebär att se till långsiktiga effekter. Behandlingen ska vara meningsfull och relevant för patienten. Vidare måste bedömningen göras med beaktande av flera funktionsnivåer, inte isolerade symtom. Att leva upp till omsorgsprincipen kräver hög kompetens hos psykiatern. Man måste också beakta att

patienten befinner sig i en ny och främmande situation. Kontakter har brutits, det sociala nätverket försvagats. I en sådan situation är man speciellt sårbar och behöver medmänskliga kontakter.

Begreppet "livskvalitet" diskuterades rätt utförligt. Det fångar väl upp den mångfald av aspekter som kommer till uttryck i omsorgsprincipen. Men ordet "livskvalitet" är kanske inte helt lyckat. Bättre, men inte helt bra, är att tala om "hälsorelaterad livskvalitet". Begreppet innehåller flera olika komponenter: en fysisk komponent (personlig skötsel, rörlighet, allmäntillstånd, aktivitetsnivå), en emotionell (stämningsläge, psykisk aktivering, stress, ångest, depression), en kognitiv (uppmärksamhet, koncentration, minne, bedömningsförmåga, kommunikation), och en social (mellanmänskliga relationer, interaktionsnivå, sexualitet, rollutförande, fritidsaktivitet). Men för att ge en allsidig bild måste hälsorelaterade livskvalitetsmätningar också innehålla bedömningar av hälsotillstånd och tillfredsställelse med livssituationen. Sjukdomssymtom och bieffekter är också viktiga komponenter.

För att studera livskvalitet behövs både subjektiva rapporter och objektiva observationer. Enkäter till patienter, anhöriga, vårdgrannar och allmänhet är av värde i sammanhanget.

Rättvisepincipen

Tre teman lyftes fram: Rätten till vård på lika villkor, samt kraven att utnyttja resurserna effektivt och att gynna de sämst ställda. Möjligen kan enkäter till allmänheten användas i detta sammanhang. Men empiriska studier kring rättvisa måste i första hand utnyttja sekundära data och epidemiologiska metoder. Det påpekades att mycket utvecklingsarbete återstår. Standardiserade psykometriska metoder behövs för att erhålla jämförbara resultat. Metodernas reliabilitet och validitet måste förbättras. Speciellt betonades svårigheten för patienterna att själva bedöma vårdens kvalitet.



Behövs forskning om psykiskt långtidssjuka?

Mikael Sandlund

Psykiatrins avinstitutionalisering och den aktuella "merkantiliseringsen" av offentlig vård är exempel på ideologibaserade reformer som inte tillkommit på basen av forskningsresultat och rationella överväganden. Det kan därför vara berättigat att fråga sig om verkligen mer och bättre forskning är det som gör livet bättre för gruppen psykiskt långtidssjuka.

Författaren argumenterar för att forskning behövs, och kan vara till godo för patienterna, bl.a. därför att forskningen kan leda till oväntade resultat och lyfta fram nya perspektiv. Att forskarna uppmärksammar gruppen kan dessutom leda till en s.k. "strålkastareffekt". Införandet av "köp- och säljsystem" ger också incitament till att visa effekter av verksamheten.

Seminariets uppläggning implicerar att forskning och resultat av forskning behövs och vore väsentlig för att förbättra de psykiskt långtidssjukas vård och kanske hela livssituation. Det är lätt att peka ut en hel rad viktiga frågor med relation till den aktuella patientgruppen, där kunskapen i dag är begränsad, och där forskningsansträngningar borde kunna bilda bakgrund till rationella beslut. Det gäller t.ex. *Leif Lindströms* påpekanden om behovet av behandlingsforskning som skulle följa upp patienterna under längre tid än vad som är brukligt, *Claes-Göran Westrins* betoning av utvärderingar som inbegriper betydelsen av *hela* de professionella stöd- och hjälpsystemen och inte begränsar sig till enbart exempelvis psykiatrin, och *Jan-Otto Ottossons* belysning av att vi inte känner till tillräckligt om hur stor livsrisk för att insjukna i schizofreni faktiskt är, och vilka faktorer som påverkar denna risk.

Samtidigt är det, som *Lars Jacobsson* poängterade, så att en stor del av den kunskapsmassa som finns i dag om bra vård för psykiskt långtidssjuka, inte utnyttjas i praktiken. Vi vet mycket – men vi tillämpar det inte. Ett exempel på detta fenomen torde vara *Per Borgås* preliminära iakttagelse att lång sjukdomsduration hos funktionella psykosor samvarierar med höga doser neuroleptika och utbredd användning av depåberedningar. Det är kanske så att neuroleptikan ibland används mot

bättre vetande. Bachrach (1980) ger i sin kritiska genomgång av olika utvärderade program för psykiskt långtidssjukas vård några exempel på redan väl kända och till synes triviala egenskaper som bra program bör innehålla, vilka inte sällan (åtminstone i USA) åsidosattes. Hit hör att insatsen måste nå målgruppen, boendestöd och sysselsättning skall finnas med etc. En rad kringomständigheter måste också beskrivas för att medge generaliserbarhet till andra vårdprogram. Saknas detta minskar eller tillintetgörs värdet av forskningsresultaten.

Stora reformer, som psykiatriens avinstitutionalisering, har heller knappast tillkommit på basen av forskningsresultat och rationella överväganden. Den just nu så aktuella "merkantiliserings" av offentlig vård är ett annat exempel på ideologibaserade reformer. I praktiken är det såvitt jag vet svårt att peka ut särskilt många socialpolitiska reformer med konsekvenser i ett folkhälsooperspektiv, som vilat på stabil vetenskaplig grund. Samhällsutvecklingen tycks helt enkelt inte gå till så som Karl Popper (1969) och andra anhängare av "den kritiska rationalismen" tänkte sig den ideala processen: rationella beslut i samhället skall fattas på ett sätt som reflekterar forskningsprocessen. Sedan ett område identifierats som problematiskt, något måste göras, utförs en reform i begränsad omfattning, som sedan utvärderas och kritiskt granskas i en fri diskussion. Var reformen lyckad genomförs den sedan i större skala. (På behandlingsområdet finns det fler exempel där effektanalyser fått till följd att ineffektiva behandlingsmetoder utmönstrats till förmån för bättre metoder.)

Mot denna – ur ett hälso- och sjukvårdsforskarperspektiv – dystra bakgrund, kan det vara berättigat att fråga sig om verkligen mer och bättre forskning, fler och finslipade effektkriterier, är det som gör livet bättre för gruppen psykiskt långtidssjuka. Kanske vore denna grupp mer betjänt av talangfulla marknadsförare som kunde föra dess talan och tvinga aktörerna att handla i enlighet med redan kända goda strategier. "Aktionsforskning" med siktet inställt på att föra ut kända fakta vore önskvärd, men kanske inte grundläggande och långvariga forskningsprojekt.

Jag vill argumentera för att forskning behövs, även och kanske allra mest, med ett hälso- och sjukvårdsforskningsperspektiv, därför att den kan vara till godo för patienterna och deras anhöriga (för utförligare argument, se Sandlund, 1991, ss 188 ff).

Väl genomförd forskning är det i praktiken enda tillgängliga sättet för att komma fram till *oväntade resultat*: få lära sig något nytt som man inte hade förväntat. Denna aspekt av forskningens nytta har kallats "instrumentell", och den ansluter mest typiskt till kontrollerade behandlingsförsök. Under seminariet har åsikten framförts att kontrollerade designer vore praktiskt oanvändbara vid t.ex. psykoterapiforskning. Jag tror att det är en både felaktig och farlig ståndpunkt. Om frågeställningen är av effektkaraktär är en kontrollerad design omistlig. Däremot är effektanalyser långtifrån *det enda* viktiga utvärderingsinslaget. Det finns en rad nog så viktiga kompletterande frågeställningar för utvärderingar (processanalyser, orsaksanalyser, betydelseanalyser – se Sandlund 1991 ss 131 ff för psykiatriska exempel) som också behöver besvaras för att fullständiga bilden av den utvärderade verksamheten. Ibland är det gott

nog att t.ex. belysa vad som verkligen gjordes, vad insatsen i praktiken kom att bestå av (insatsanalys).

En annan aspekt av forskningens nytta för målgrupperna handlar om att lyfta fram *nya perspektiv*, med begrepp och teorier tydliggöra det som tidigare inte var uppmärksammat. Denna aspekt har kallats "konceptuell nytta". Livskvalitet kan kanske bli ett exempel på ett forskningsmässigt effektkriterium som får betydelse långt utanför egentlig forskning. Forskning om "burden on relatives" till långtidssjuka kan komma att lyfta fram familjens och det informella nätverkets betydelse även på andra områden.

En tredje aspekt kan kallas "strålkastareffekten". Det intresse som riktas mot en viss grupp som ingår i en studie medför att utfallet eller prognosen förändras, inte som ett resultat av specifika insatser, utan på grund av det forskningsbetingade intresset i sig. Fenomenet är sedan länge beskrivet; historien om arbetsstudiemännen på Western Electric Company's fabrik Hawthorne (Roethlisberger et al, 1939) är lärorik. Man ville undersöka hur arbetsbelysningens intensitet påverkade produktionen per anställd. Bättre ljus tycktes till att börja med helt logiskt förbättra produktiviteten. Det visade sig emellertid sedan att även *sämre* arbetsbelysning förbättrade arbetet. Forskarnas uppmärksammande av arbeters situation var av större betydelse än belysningen.

En sådan "strålkastareffekt" tycktes Jan-Otto Ottosson i sitt anförande fundera över som orsaken till den anmärkningsvärt goda prognosen för schizofrena i Vermont-studien (Harding et al, 1987). I en jämförande studie kan detta naturligtvis vara ett problem och innebär en risk för felaktiga slutsatser om t.ex. kontrollgruppen i mindre omfattning blivit "uppmärksammat" än försöksgruppen (kontrollgruppseffekt). Men denna effekt är mer än ett irriterande fenomen som kan torpedera vetenskapliga jämförelser. Kanske är forskning per se av och till en effektiv behandling? – kanske har vi som behandlare något att lära här: borde kontinuerlig evaluering av effekter vara rutininslag i behandling? Man kan vidare tänka sig att det faktum att det forskas på gruppen psykiskt långtidssjuka kan medföra att denna ibland bortglömda grupp lyfts fram, och att detta resulterar i förbättrade livsbetingelser.

Konkurrens, köp och sälj – den "nya tiden"

Valfrihet och *rationalisering* är sedan någon tid prioriterade mål i den svenska hälso- och sjukvårdspolitik. Strategierna för att förverkliga dessa mål innebär bl.a. införandet av ett "köp- och säljsystem" för hälso-tjänsterna. Konsumentstyrningen skall bli starkare än vad vi tidigare varit vana vid inom den offentliga sjukvården. En rad farhågor kan naturligtvis resas mot denna "nya tid", inte minst för psykiatris del. Betoningen av *valfrihet* i vården (som kan ses som en autonomiaspekt) kan komma att gå ut *över tillgänglighet för alla* (som är en rättvis- och solidaritetsaspekt). De psykiskt långtidssjuka kanske inte passar så bra in i ett system som förutsätter medvetna och rationella konsumenter, precis som psykiatrin känner sig ha stora svårigheter att anpassa sig till DRG-

inspirerade system. Generellt innebär bristen på tillförlitliga och enkla effektkriterier för t.ex. psykiskt långtidssjukas vård ett problem när man nu siktar mot att låta resursfördelningen styras av effekterna: mer pengar till de duktiga — men hur skall beställarna veta när vi är det?

Det är en viktig moralisk förpliktelse för såväl vårdforskare som vårdarbetare att uppmärksamma och föra de patienters talan som kan "komma i kläm" i de nya reformerna. Denna förpliktelse är i sig en viktig orsak till att bedriva forskning.

Oavsett alla mer eller mindre berättigade farhågor inför konsekvenserna av "den nya tiden" i vårdsverige, kvarstår behovet av att visa att vi gör nytta, också när vi vårdar psykiskt långtidssjuka. Så, detta seminarium ligger verkligen väl "i tiden".

Det finns således gott om incitament till att visa effekter, om inte annat så för att trygga resursfördelningen till sin verksamhet. Förhoppningen måste vara att den förväntade utvärderingsiver som kommer att bli följden av de pågående förändringsarbetet inte inskränker sig till produktivitetens mått: samtal per anställd, patient per säng etc. Dessa mått är förledande i sin enkelhet, går ofta att mäta, men besvarar inte frågor om verksamheten gör nytta för patienterna och deras anhöriga.

De relevanta effektkriterierna för psykiskt långtidssjukas vård bör ligga nära patientens egna upplevelser, gå utöver symtomregistrering och enkla funktionsmått. Flera bidrag vid seminariet betonar livskvalitet som effektkriterium (*Marianne Sullivan*). Livskvalitet kombinerad med evalueringar av patienters och anhörigas tillfredsställelse med vård (inkluderande autonomi- och integritetsaspekter, *Olle Östman* lämnade flera förslag) bör uppenbarligen prioriteras bland effektmåtten och utvecklas vidare.

Slutligen vill jag i någon mån lyfta fram de traditionella socialmedicinska måtten mortalitet och yttre sociala betingelser (bostad, ekonomi etc.). Rättvis principen är enligt bl.a. *Tore Nilstun* en av de etiska grundprinciperna på vårdområdet. Principen kan dels referera till att samma lagar skall gälla alla, och tillämpas lika för alla. Dels kan den referera till ideal som kan uttryckas i termer av solidaritet: alla bör få så lika chanser som möjligt till ett drägligt liv. Eftersom utgångsbetingelserna är så olika följer därav att de starka bör hjälpa de svaga. En kontinuerlig uppföljning av de psykiskt långtidssjukas villkor och dödlighet är ett sätt att demonstrera hur väl rättvis principen kan uppfyllas i vårt samhälle (eller för att uttrycka det i linje med Nilstun: vilka etiska vinster och förluster som här kan uppstå).

Referenser

Bachrach L, Overview: Model Programs for Chronic Mental Patients, *Am J Psychiatry* 1980;137:1023–31.

Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, Strauss JS, Breier A, The Vermont Longitudinal Study of Persons with Severe Mental Illness II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia, *Am J Psychiatry* 1987;144:727–735.

Popper K, *Conjectures and Refutations*, London: 1969.

Roethlisberger, Dickson, *Management and the Worker*, Harvard: 1939.

Sandlund M, *Forskning om vård av psykiskt långtidssjuka*, Stockholm: MFR, 1991.

Kursiverade personnamn refererar till resp. anföranden under seminariet 07–08 november 1991.



Bilaga

Deltagarförteckning

Seminarium om forskning kring effektkriterier vid vård av psykiskt långtidssjuka den 7-8 november 1991 i Stockholm

Överläkare Per Borgå
Kristinavägen 7
131 50 SALTSJÖ-DUVNÄS

Docent Tore Nilstun
Medicinsk etik
Sölvegatan 9
223 62 LUND

Docent Bengt Brorsson
Institutionen för socialmedicin
Akademiska sjukhuset
751 85 UPPSALA

Professor Jan-Otto Ottosson
Malmgårdsgatan 5
413 19 GÖTEBORG

Psykolog Ulf Brinck
PTP-enheten
Socialstyrelsen
106 30 STOCKHOLM

Sekr. Svante Pettersson
Psykiatriutredningen
Socialdepartementet
103 33 STOCKHOLM

Professor Giacomo d'Elia
Psyk.klin.
Regionsjukhuset
581 85 LINKÖPING

Fil.dr. Claes Rehnberg
TEMA Hälso- och sjukvård
i samhället, Universitetet
581 83 LINKÖPING

Psykolog Åsa Finn
Psykiatri Öster
Ing 29 Centrallasarettet
721 89 VÄSTERÅS

Basenh.chef Gunilla Román
Psykiatri Öster
Psyk.klin. Centrallasarettet
721 89 VÄSTERÅS

Överläkare Lars Hellgren
Samhällsmedicinska enheten
Nya Varvet, Hus 40
421 71 VÄSTRA FRÖLUNDA

Klinikchef Wolfgang Rutz
Psyk. klinikerna
Box 1254
621 23 VISBY

Docent Kristina Humble
Alviksvägen 239
161 39 BROMMA

Leg.läk. Mikael Sandlund
Socialmedicinska inst.
Umeå universitet
901 87 UMEÅ

Professor Lars Jacobsson
Psyk.klin.
Regionsjukhuset
901 85 UMEÅ

Leg.läk. Helena Silfverhjelrn
PTP-enheten
Socialstyrelsen
106 30 STOCKHOLM

Kurator Kristina Johansson
Utvecklings- och behandlingsenheten
Psykiatri Service Ing 29
Centrallasarettet
721 89 VÄSTERÅS

Dr med.vet.
Claes-Göran Stefansson
Enheten för psykosocial
forskning
Nacka sjukhus
131 47 NACKA

Pol.mag. Lars Kjellin
Psyk.forskningsenheten
Ing 29, Centrallasarettet
721 89 VÄSTERÅS

Utred.sekr. Börje Strand
SPRI
Box 704 87
107 26 STOCKHOLM

Professor Lars von Knorring
Psyk. institutionen
Akademiska sjukhuset
751 85 UPPSALA

Docent Marianne Sullivan
Med.klin. I
Sahlgrenska sjukhuset
413 45 GÖTEBORG

Medicinalråd Börje Lassenius
Socialstyrelsen
106 30 STOCKHOLM

Prof. Claes-Göran Westrin
Inst. för socialmedicin
Akademiska sjukhuset
751 85 UPPSALA

Professor Leif Lindström
Psyk. forskningsenheten
Ing 29, Centrallasarettet
721 89 VÄSTERÅS

Huvudsekreterare
Psykiatriutredningen
Harald Wilhelmsson
Socialdepartementet
103 33 STOCKHOLM

Psykolog Sonja Levander
Birger Jarlsgatan 97
113 56 STOCKHOLM

Professor Rolf Öhman
Psyk.klin. I
Lunds lasarett
221 85 LUND

Utred.sekr. Jan Lindmark
SPRI
Box 704 87
107 26 STOCKHOLM

Primärvårdschef
Olle Östman
Primärvården
Sjukvården i Malmö
214 01 MALMÖ

DEL II

EFFEKTER AV

PSYKOSOCIAL INTERVENTION

PÅ PSYKISKT LÅNGTIDSSJUKA

– EN KUNSKAPSGENOMGÅNG



Kan schizofreniernas förlopp påverkas med psykosociala åtgärder

Johan Cullberg

"Kunskapen om att hos den schizofrene pågår ett dolt, normalt psykiskt liv bakom den psykotiska fasaden måste uppmuntra oss i vårarbetet." M. Bleuler 1974

De schizofrena störningarna kan ses dels utefter en neurokognitiv störningsdimension (tidiga små hjärnskador) och dels en dimension av genetisk sårbarhet (receptoröverkänslighet?). Dessa dimensioner kan antingen samvariera eller vara verksamma relativt självständigt.

Om dessa biologiska grunder råder i dag rätt stor enighet – detta gäller även synen att utlösande och förvärrande faktorer ofta står att finna i den psykosociala miljön. För att en person har vissa biologiska förutsättningar att utveckla en störning/sjukdom behöver denna inte alltid komma till stånd, om det föreligger gynnsamma yttre förutsättningar. Nyligen har man visat (Tienari 1991) att *en god och bärande familjemiljö* innebär ett skydd mot att en genetisk sårbarhet för schizofreni får genomslag. Dessa fynd markerar ett genombrott för en ny och mera nyanserad syn på schizofrena störningars orsaker och behandling.

De psykosociala sårbarhets- resp. skyddsfaktorerna söker man få allt större kunskap om – inte minst för att kunna utveckla en förebyggande verksamhet. Redan i dag vet vi mycket om detta. Kunskapen har dock ännu fått ett förvånansvärt litet genomslag i det kliniska och sociala arbetet med de schizofrena.

Jag skall här kort sammanfatta dagens kunskapsläge.

Psykosociala sårbarhets- och skyddsfaktorer

Överstimulering och "expressed emotion"

Den schizofrene är starkt reagerande på *psykisk smärta av olika slag*. Rädsla/ångest liksom upplevelser av sorg/förlust är svårare att bearbeta för schizofrena än för andra. De två huvudreaktioner som kan uppstå är ökad splittring med vanföreställningar och hallucinationer ("positiva symtom") resp. ökad tillbakadragenhet, s.k. autism ("negativa symtom").

Denna psykiska smärtekänslighet har man forskningsmässigt sökt definiera på olika sätt:

Vi vet att i familjer med hög s.k. *Expressed Emotion* (EE) ökar återfallsfrekvensen vid schizofreni liksom vid vissa andra psykiska störningar. Speciellt faktorerna "kritik" och "vrede" liksom "överengagemang" har effekten att psykosbenägenheten ökar. Detta gäller inom såväl familje- som vårdmiljöer.

Analogt visar det sig att miljöer som är låga med avseende på dessa faktorer skyddar mot återfall. Man har i flera studier visat att om man med pedagogiska och terapeutiska metoder minskar EE i familjer, blir återfallsfrekvensen signifikant lägre för den sjuke familjemedlemmen än i familjer där man ej lyckats sänka EE. (Leff & Vaughn 1976)

Överstimulering är en annan faktor som man vet påverkar den schizofrene negativt. Begreppet är dåligt definierat och utgår från den naturvetenskapliga forskningstraditionen med dess aktuella sårbarhetshypotes. (Det ligger nära stressbegreppet, som också är en blandning mellan ospecifika fysikaliska påfrestningar och specifika psykologiska.)

Man kan tala om en *kognitiv överstimulering* med för höga krav och förväntningar på prestationer från patienten. Exempelvis är psykotiska återfall vanliga inför försök till återgång i arbetslivet eller vid utflyttning till eget boende. Detta medför ofta att man alltför snabbt ger upp försöken eller höjer medicinen onödigt mycket.

Sammanhängande med detta ligger forskningen om den schizofrenes reaktion på *understimulation och torfighet*. Detta syndrom som kallats för *institutionalism* är svårskiljbart från vissa aspekter av den vanliga schizofrena symtomatologin (s.k. negativa symtom). (Wing 1970) Huvudsakligen handlar det om uppgivenhet, acceptans, tysthet och passivitet.

Självkänslan

Respektlöst eller rutinmässigt bemötande cementerar den schizofrenes dåliga självbild och ökar benägenheten att dra sig undan. Detta kan handla om en patriarkalisk syn på den psykiskt sjuka människan som ett "vårdobjekt".

Det är också förhållandet vid sådana behandlingar där patienten inte fått delta i beslut om exempelvis medicinering skall ske, eller om mängd och typ av medicinering.

Självkänslan är kopplad till *hoppfullhet*. Att hysa hopp (jag talar inte om den orealistiskt förnekande hållningen) vet vi hör till det som starkast predicerar för hälsa vid såväl kroppsliga som psykiska störningar och sjukdomstillstånd. Vi har ännu ingen entydig forskning över detta svåra område men sådan är på gång. (Strauss 1991)

Motsatt har *hjälploshet-hopploshet* en negativ inverkan på affektiva och psykosomatiska tillstånd, stresskydd, antikroppsbildning och läkning. Dessa resonemang gäller i hög grad även för den schizofrene.

Nätverket

Det *interpersonella* nätverket omkring den schizofrene personen undergår sina kanske starkaste förändringar under tiden omkring och efter insjuknandet. Ofta drar han sig själv undan då det inre hotet om desintegration börjar anas, blir stingslig och ångestfull.

När psykosen bryter ut förändras i ett slag omvärldens syn och svårigheterna får en sjukdomsförklaring. Detta är både barmhärtigt och riskabelt. Det är lättare att komma *in* i en sjukdomsidentitet än att komma ut ur den. Den sociala utstötningsprocessen sker med kraft om än under medicinskt-humanitära former: Inläggning och behandling, eventuellt med tvång, och med en patientroll som förutsätter uppgivenhet och acceptans inför behandlarnas auktoritet.

Nästa fas är det s.k. kronikertillståndet där till slut vanligen endast modern och något syskon återstår som kontakter med omvärlden.

Denna relationsförlust kan inte enbart skyllas på en möjlig biologisk skada. Mycket beror på den *sociala* utstötningsprocessen, som med viss automatik följer efter insjuknandet. Det finns flera projekt som tar hänsyn till detta under insjuknandefasen (Buckingham, Åbo, Nacka) och som medvetet söker minska utstötningsprocessen genom att tillämpa en familjestödsmodell, som betonar den gemensamma problemsituationen. Detta ökar familjens möjligheter att förhålla sig på ett sådant sätt att ångesten, mystiken och felhållningen omkring insjuknandet blir mindre.

Under de senare faserna av sjukdomen är detta inte mindre viktigt vilket bl.a. visas av en långtidsuppföljning (Hardin et al 1987) där efter omkring trettio år två tredjedelar av en utskriven grupp schizofrena kunde visas leva "ett fullt liv" efter att man vid utskrivningen gjort ansträngningar att tillgodose behov av bostad, arbete och efterkontakt.

Sammanfattningsvis finns det inga skydds- eller riskfaktorer som är specifika för den människa som lider av schizofreni. Det vi finner är sådana faktorer som är av vikt för alla människor. Skillnaden är dock att den schizofrene är mera sårbar och hjälplös inför yttrevärlden – genom sitt kognitiva handikapp i kombination med andra människors reaktioner inför tillståndet – och har därför behov av satsning från andra på tillmötesgående och stöd.

Jag skall i fortsättningen kortfattat skildra några projekt där resultatet av en medveten sådan strävan studerats vetenskapligt.

Program för nyinsjuknade schizofrena

Soteria–Bern projektet (Ciompi 1991)

Professorn i socialpsykiatri i Bern, Luc Ciompi, har, inspirerad av L. Mosher (1977), sedan år 1984 behandlat nyinsjuknade schizofrena enligt sårbarhetsteorin. Utfallet för dessa patienter har sedan jämförts med en kontrollgrupp som vårdats med konventionella metoder.

Ett hemlikt boende har eftersträvat med plats för sex patienter i en villa. Man strävar efter en påfallande stimulusskyddad akutvårdfas

("mjuka rummet"), låg personal/patientkvot men maximal kontinuitet. Bl.a. tjänstgör personalen i 48-timmarspass för att minska kontinuitetsbrotten under behandlingens inledningsfas. En viktig princip är att använda neuroleptika minimalt.

Föräldramedverkan eftersträvas och behandlingen är indelad i tre faser. Den första fasen innebär dygnet runt kontinuitet med en personal i det "mjuka rummet" där patienten är maximalt skyddad från störande stimuli liksom från skadliga aspekter av sin psykos. I den andra fasen bebor patienten hela huset och börjar delta i de dagliga aktiviteterna efter förmåga. Den tredje fasen innebär att röra sig i staden, planera för hushållet, handla, eventuellt söka arbete.

Man har nu behandlat ett 60-tal schizofrena-schizofreniforma patienter. I knappt hälften av fallen har man lyckats helt undvara neuroleptika. I de övriga har man tillämpat en målstyrd farmakabehandling vid alltför besvärande symtom. Även där är doserna betydligt lägre än det sedvanliga.

I den senaste rapporten (Ciompi 1991) framgår att de omedelbara resultaten är mycket goda med 63 % av de utskrivna i ett gott eller tämligen gott skick. Vårdtiderna är visserligen längre än jämförelsegruppens men neuroleptikakonsumtionen är mycket lägre. De som ej fått neuroleptika eller fått mycket små mängder visar det bästa resultatet. Detta kan synas paradoxalt men hänger förmodligen samman med att de som har den bästa spontanprognosen ej behövt medicinera.

Det visar sig preliminärt att resultaten närmar sig kontrollgruppens vid två-årsefterundersökningen. Symtombelastning och vårdkonsumtion är då ungefär densamma som kontrollgruppens. Detta sammanhänger förmodligen med bristande möjligheter för kontinuerlig eftervård varför patienterna kommer att falla in i det traditionella vårdsystemets behandlingspolicy. Det är en gammal kunskap att för schizofrena personer måste åtminstone under de första fem åren rehabilitering-behandling ske kontinuerligt för att goda resultat skall hålla i sig (se också Stein & Test 1977). Det är ännu oklart hur länge detta förhållande varar, dvs. när och i vilka fall det schizofrena handikappet börjar avta.

De subjektiva erfarenheterna bedöms som mycket positiva av patienterna och anförvanterna i de flesta fallen. De långsiktiga effekterna av projektet kan ännu ej överblickas. Arbetssättet borde dock kunna tillämpas i Sverige.

Buckinghamprojektet (Falloon 1992)

Sedan år 1984 arbetar ett mycket framgångsrikt mentalhälsoteam nära Cambridge i England med följande huvudidéer:

Samtliga allmänläkare i området (ca 30 000 invånare) har lärts upp i en screeningmetod att observera tidiga symtom på schizofreni. Misstänkta patienter hänvisas omedelbart till teamet där man efter en initial bedömning startar en *undervisning* om schizofrenins förlopp och orsaker. Därefter vidtar ett *interventionsprogram* med ett hembesökbaserat arbete med att hjälpa familjen att minska sin stress, förbättra lösnings-

förmågan vad gäller problem inom familjen liksom att bemöta den som företer psykiska symtom på ett så adekvat sätt som möjligt. Där symtomen befinns vara alarmerande ges neuroleptika i små mängder, vanligtvis inte överstigande 100 mg klorpromazin per dag. I efterförloppet fortsätts stress-/problemlösningsarbetet enligt kognitiva modeller så länge det anses behövligt.

Man har ej gjort någon kontrollerad undersökning av resultaten men det årliga antalet nyinsjuknande schizofrena sjönk under den första fyraårsperioden från 7,4 per 100 000 (under den föregående fyraårsperioden) till 0,75 per 100 000.

Behovsanpassad behandling (Alanen 1991)

Detta sätt att arbeta med nyinsjuknade schizofrena inbegriper nu större delen av Finland. Arbetssättet innebär i princip följande:

Medlemmar ur ett rörligt team träffar patienten och familjemedlemmarna tidigt i sjukdomsförloppet. I likhet med den psykoedukativa metoden ser man på psykosinsjuknandet som den vulnerabla individens reaktioner på svårigheter han/hon har i sitt liv och hemmiljö. Man har dock en mera psykodynamisk grundsyn. (Lehtinen & Räkköläinen 1989) S.k. terapimöten fortsätter vid olika tillfällen under förloppet.

Efter detta kommer slutenvård, familjeterapi, parterapi eller individualterapi att sättas in beroende på de behov som föreligger. Neuroleptika ges efter behov i försiktig dosering.

En jämförelse som gjorts med en grupp schizofrena patienter som vårdats före man startade denna modell (Salokangas 1992) visar preliminärt bättre resultat vad gäller symtomskattning, sjukhusvårdsdagar och sjukpension med den behovsanpassade behandlingen. Man finner dock att ännu efter den första femårsperiodens avslutande är mängden icke uppfyllda vårdbehov knappast reducerade.

Den psykoterapi som ges är ej särskilt avancerad. Den utövas ofta av specialutbildade sjuksköterskor, oftast en gång varannan vecka. För närvarande pågår ett större psykoterapiutbildningsprogram över Finland.

Man har själva pekat på bristen av flexibla krisinsatser under senare fas av sjukdomen för snabb hjälp i akuta situationer. Man påtalar också bristen i uppbyggnaden av ett rehabiliteringsnätverk och arbete.

Kristeamet i Nacka

Detta arbetar sedan år 1990 efter en motsvarande modell som Åboprojektet. Teamet är dock fastare strukturerat och arbetar i huvudsak med hembesök vid fall av nyanmälda schizofrena patienter. Strävan är att hålla kontakten med familjen under denna psykos, såväl vid eventuell inläggning som i en öppenvårdskontakt fram till det patienten har ett starkare behov av rehabiliterande eller andra resurser. Man har en problemfokuserande och stödjande hållning liksom strävan att förstå familjeanamnesen och den känslomässiga barlast som kan tynga familjen. I forskningssyfte genomförs olika tester och diagnostiska intervjuer.

Någon utvärdering har ännu ej genomförts. De initiala erfarenheterna är dock mycket positiva så tillvida som man upplever att många patienter inte behöver läggas in. De som kräver inläggning visar vanligtvis en större samarbetsvilja med vårdavdelningen än man tidigare varit van vid.

Alternativ till sjukhusinläggning

Pionjärer för denna utveckling har främst varit den italienska psykiatrin i Trieste och Arezzo under ledning av Franco Basaglia. Samtidigt har en liknande utveckling skett i Wisconsin, USA, under ledning av Leonard Stein och Mary An Test med samma målsättning att minimera inläggningarna. (Stein & Test 1980, Test 1989) Verksamheten bedrivs dock efter tämligen annorlunda metoder. Detta arbetssätt – Training in Community Living (TCL) – har fått många efterföljare. De flesta projekten är ingående utvärderade och utvecklas kontinuerligt. (Vi skall dock i diskussionen om den svenska modellen inte glömma de stora skillnaderna, speciellt vad gäller den lågt utvecklade sociala servicen i USA. Per capita betalar man motsvarande ca 150 kr i skatt för mentalhälsovård i Wisconsin. I Sverige är siffran enligt uppgift ca 1 000 kr.)

"Training in Community Living" (TCL) i Madison, USA

Området omfattar 340 000 invånare varav ca 1 500 kroniskt psykiskt sjuka understöds med offentliga medel.

Principerna bygger på ett starkt case managementsystem vilket bl.a. innebär

- aktivt uppsökande av klienter som annars ej hör av sig
- kontinuerliga kontakter för behandling och stöd
- den huvudsakliga klientkontakten sker i hemmet eller på arbetsplatsen
- samordning av samhällets övriga resurser (familjemedlemmar, hyresvärdar, varuhusägare, arbetsgivare, kommunala service-representanter, kyrkan, frivilligorganisationer etc.)
- man ser på klienten som en ansvarig medborgare som "lever i samhället därför att han/hon har rätt till det och inte för att samhället tillåter det"
- bygga på klientens resurser snarare än på patologin.

Organisatoriskt använder man sig av

- lättillgängligt *kristeam* dygnet runt. Efter telefonpåringning kan *hembesök* göras. De som ringer kan vara gamla eller nya patienter, polisen eller familjemedlemmar som vill ha råd eller hjälp. Psykiater finns att tillgå vid behov.

Noggran bedömning görs varvid eventuell tidigare journal liksom ordinarie case manager konsulteras. Vanligtvis blir inläggning ej aktuell men av och till kan detta behöva ske, exempelvis om patienten medicineras och effekten skall avvaktas. Lättillgängliga *krisplatser* för högst 48 timmars vård finns då på privatsjukhus och där inläggningsbyråkratin är minimerad.

Varje ordinarie sjukhusinläggning skall också gå genom kristeamet som alltså fungerar som "portvakt" för sjukhuset.

– *Mobile Community Treatment Team* (MCT) har öppet 8–22 alla dagar i två skift. Detta står för det ordinarie, tidsplanerade arbetet. 11 heltidsanställda inklusive programdirektör och programsekreterare samt 3/4 psykiatertid behandlar för närvarande 200 patienter. Optimalt talar man om att det bör vara 10 patienter per personal. Några av dessa patienter tar stora delar av denna tiden i anspråk och kräver intensiv kontakt (ibland flera gånger per dag) för att klara sig ute i samhället. Teamet känner gemensamt ansvar och den enskilde behandlaren står inte ensam.

Man lägger stor vikt vid symtombemästring med neuroleptika. Dock strävar man efter att låta patienten kunna påverka medicineringen.

– *Sociala nätverket* stöds med "club house"-verksamhet av typ Fountain House, träningsarbetsprogram och skyddade verkstäder.

Ca 300 av de 1 500 långtidspatienterna behöver boendeservice. Ytterligare 200 bor i egna hem men behöver regelbundna besök av sin case manager.

Utvärderingen, som år 1992 inte är helt avslutad, visar att målsättningarna uppfyllts i hög utsträckning:

Slutenvården har reducerats till ett minimum och drop-out talet är mycket lågt. Bördan för samhälle eller anförvanter har ej ökat. Dock bekräftas gamla fynd att vården måste vara kontinuerlig och fortsatt för att inte resultaten skall gå om intet.

För närvarande finns ett tiotal kontrollerade studier som visar överlägsenheten i denna slags samhällsbaserade vård framför traditionell sjukhusbaserad vård av svårt sjuka psykotiker.

Följande studie är ett annat exempel.

Sydney-studien (Hoult 1986)

Detta är en replik på Stein och Tests studier och liksom dessa är den väl genomförd. Man behandlade 60 patienter och 60 utgjorde en kontrollgrupp som behandlades på sedvanligt sätt. 3/4 var s.k. funktionella psykosier varav hälften hade diagnosen schizofreni. Ett team bestående av sex personal samt deltidpsykiater utbildades under tre veckor i rollspel, problemlösning i hemmet, symtomskattning och farmaka. Regelbundna forskningsmätningar gjordes.

Personalen arbetade i två skift dagligen och en personal hade nattpass mellan 22 och 08. Arbetet byggde på lättåtkomlighet i krissituationer,

hembesök samt problemlösningssinriktning.

Utvärderingen visade klar överlägsenhet för experimentgruppen vad gäller reduktion av inläggningar, symtombelastning hos patienterna, lägre kostnad samt större tillfredsställelse för anförvanterna.

Trots detta lades projektet ned efter två år på grund av budgetnedskärningar.

Social färdighetsträning och familjeutbildning vid långtidssjukdom

De två psykosociala metoder som blivit mest utforskade under senare år är den på beteendeteori grundade Social skills training (social färdighetsträning) liksom familjeutbildning (Mueser & Liberman 1990, Hogarty et al 1991).

Pittsburgstudien av s.k. integrerad behandling (Hogarty et al 1986, 1991)

I denna mycket välgjorda undersökning jämförde man behandlingsresultaten hos 103 patienter som alla kom från familjer som hade en hög EE i sina familjer, och alltså var högriskpatienter. Två tredjedelar hade schizofrenidiagnos enligt RDC och de övriga schizoaffektiv sjukdom. (Detta innebär att prognosen bör vara bättre än i ett schizofrenimaterial utvalt enligt något strängare DSM II kriterier.) De utvaldes på ett slumpvist sätt att antingen få 1) familjebehandling och medicinering, 2) social färdighetsträning och medicinering, 3) en kombination av dessa behandlingar, eller 4) endast medicinering.

Familjebehandlingen bestod i en formell utbildning om sjukdomen tillsammans med råd om hur man kunde klara av de problem som uppstod i familjerna på ett bättre sätt liksom man kunde förhålla sig till patientens symtomyttringar på ett så adaptivt sätt som möjligt. Man avsåg att göra familjesystemet mera stabilt och predicerbart och med mindre dominans av skuld och ångslan, något som ofta får aggressiva uttryck. En närmare beskrivning av metoden finns i boken av Anderson m.fl. "Schizophrenia in the family" (1986). Metoden finns också vetenskapligt studerad i en svensk form och med en utmärkt beskrivning av Tina Orhagen (1992).

Den *sociala färdighetsträningen* har utvecklats av Liberman m.fl. Den är mycket individualiserad och inte bara inriktad på att ge patienten förbättrat socialt beteende utan också på att uppfatta omvärlden mera korrekt. Den sträckte sig över en två-årsperiod och innefattade en kompetensökning att förstå både verbala och icke-verbala kommunikationer. Under de första månaderna fokuserade den på sådana beteenden som fanns inom familjelivet men kom sedan att utsträcka sig till det egna hushållet och andra sociala kontakter som arbetsplatsen. Metoderna varierade mellan instruktioner, rollspel, video feed-back och hemläxor. Ett kontinuerligt psykoterapeutiskt stöd ansågs viktigt.

Medicineringen är vagt angiven. Samtliga medicinerade och 65 % av dem stod på depåmedicinering.

Resultatet efter ett år visade att enbart medicingruppen (kontrollerna) hade haft återfall i 38 %. Social färdighetsgruppen och familjebehandlingsgruppen hade 20 resp. 19 % återfall medan kombinationsbehandlingen inte visade något återfall.

Efter två år visade sig familjebehandlingsgruppen ha den mest kvardröjande och signifikanta behandlingseffekten. Knappt en tredjedel hade haft återfall. Däremot hade effekten av sociala färdighetsträningen sjunkit tillbaka – drygt hälften hade haft återfall. Kombinationen med social färdighetsträning visade inte någon fördel framför bara familjebehandlingen.

Huruvida familjebehandlingsens överlägsna långsiktiga effekt kvarstod efter det att behandlingen avslutats framgår ej.

Det bör också framhållas att beteckningen "återfall" vanligen avser en symtomförstärkning som endast i ett fåtal fall krävde inläggning. Den vanligaste situationen som utlöste sena återfall var då patienten väntade på eller just hade startat träning på rehabiliteringscentrum med de ökade krav på prestation som detta implicit förde med sig. Den andra typsituationen var svåra familjekonflikter.

Familjebehandling kontra individuell behandling

En liknande studie, som bekräftar resultaten av den föregående, har gjorts av Falloon och medarbetare (1985) på en grupp om 36 schizofrena som levde i stressfyllda hemsituationer. Här hade man dels renodlat en *familjeorienterad* inriktning som gavs till hälften av patienterna som utvaldes slumpvis. Behandlingen syftade till att förbättra problemlösningensförmågan inom familjen och den inleddes med ett kort undervisningspaket. Terapin gavs hemma under de första nio månaderna och fortsatte sedan under två år vid behov och i krissituationer. Inalles gavs 25 sessioner.

Denna behandling ställdes mot *individualterapi* (case management) som likaledes hade en problemlösande supportiv psykoterapeutisk karaktär. Denna behandling gavs till de övriga. Också kognitiva terapimetoder och sociala träningsmetoder användes liksom familjekontakter då så ansågs lämpligt. Patienten var dock ej närvarande vid dessa tillfällen för att det ej skulle likna familjeinterventioner alltför mycket. Individualterapien gavs också 25 gånger.

Dessutom föreskrevs *neuroleptika* och denna anpassades varje månad av en fristående farmakaexpert som också gjorde symtomskattning.

Resultaten är entydigt till familjearbetets fördel. Efter nio månader kunde man se tydliga skillnader så tillvida att såväl frekvensen återfall som symtom var lägre. Neuroleptikakonsumtionen var också lägre i familjebehandlingsgruppen – 245 mg klorpromazinekv per dygn i medeltal. Individualgruppen fick 338 mg per dygn i medeltal.

Något om antipsykotisk medicinering i praktiken

Den praxis, som på många ställen fortfarande tillämpas, att under åratals ge neuroleptika i relativt hög dosering till i princip varje patient som insjuknar med schizofrena symtom, samt snart gärna gå över till depåform, saknar vetenskapligt underlag. Den torde innebära ett avsevärt subjektivt lidande för många av patienterna främst genom dysfori och akatisi ("kemisk oro") men också genom tardiva dyskinesier (ofrivilliga rörelser bl.a. i käk-, tung- och munmuskulaturen).

I samtliga här citerade studier har man också varit medveten om detta och intresserad av att använda så liten dos som möjligt för att inte rehabiliteringsarbetet skall motverkas.

Man har också visat att det inte finns ett entydigt förhållande mellan dosreducering och livskvalitet. (Sörensen 1992) Många patienter kan ange en god livskvalitet trots att de har smärre symtom av den psykotiska grundstörningen. Det är således skäl att betänka sig innan man alltför aktivt försöker "behandla bort" alla symtom som patienten uppvisar.

Här skall anges några av de erfarenheter som förefaller vara välgrundade både kliniskt och forskningsmässigt.

- Vid nydebuterad psykos bör man göra försök att avvakta med neuroleptika och i första hand arbeta med psykosocialt inriktade metoder. Med ett gott psykologiskt bemötande kan cirka hälften av en nyinsjuknad schizofrenigrupp klaras utan neuroleptika under det första vårdtillfället.
- Med samtidig familjebehandling kan dosen under det senare förloppet hållas betydligt lägre än sedvanligt.
- Vid familjer med lugn och stödjande atmosfär (låg EE) kan man försöka sätta ut medicineringen och endast behandla vid tecken på återfall eller ökande symtom.
- Om patienten och anförvanterna lär känna igen tecknen på symtomökning kan likaledes dosen hållas lägre.
- Varje utsättningsförsök eller dosminskning måste ske långsamt, med täta återbesök och god tillgänglighet.
- Patienten bör från början ges möjlighet att påverka sin farmaka-behandling så långt det är möjligt.
- Depåbehandling är ett sämre alternativ i de fall patienten kan fås att medverka i en peroral behandling.

Sammanfattning

Schizofrena människor är mer lika än olika andra människor. Vi har i dag vetenskapliga belägg för att kunna säga att förloppet vid schizofreni kan påverkas i betydande grad med integrerade psykosociala åtgärder. Detta innebär att:

- Schizofrenivården skall ske med en specialiserad organisation. Vid första symtom på en psykotisk störning bör man, om möjligt genom hembesök, göra försök till familjeintervention. Denna bör ha en stödjande, problemlösande och ångestreducerande inriktning.
- Personalens mest centrala styrande värdering är att stödja patienten i att utveckla ett realistiskt hopp och självrespekt.
- Om inläggning krävs bör den ske i så hemlik och stimuluskyddad miljö som möjligt, med hög kontinuitet samt en liten personal- och patientgrupp.
- Familjearbetet bör försätta kontinuerligt, om än med glesare intervall, under flera år. Det bör vara problemfokuserat och ägnat att hjälpa familjens copingmöjligheter vid konflikter. Information om sjukdomen måste ske målmedvetet.
- Insatserna måste flexibelt anpassas till patientens och familjens behov. Ibland kan behovet av individualterapeutiska insatser dominera.
- Varje patient måste ha en personlig behandlare som bör vara kunnig i stödjande psykoterapeutisk teknik. Denna person bör ej stå ensam med patienten.
- Medicinering av långtidskaraktär blir förr eller senare aktuellt för de flesta patienter. Doserna kan bli lägre med aktiva psykosociala insatser.
- En flexibel krisgrupp skall vara tillgänglig 24 timmar om dygnet. Hembesök är den effektivaste modellen vid krissituationer.
- Till detta måste kopplas samhällets bistånd i form av rehabilitering med skyddat arbete, arbetsträning och varierande utbud av bostäder och skyddat boende.

Referenser

Alanen YO, Lehtinen K, Rääkköläinen V et al. Need-adapted treatment of new schizophrenic patients: experiences and results of the Turku project. *Acta Psychiatr Scand* 1991;83:363–372.

Anderson CM, Reiss DJ, Hogarty GE. *Schizophrenia and the family*. The Guilford Press, New York 1986.

Bleuler M. The long-term course of the schizophrenic psychoses. *Psychol Med* 1984;4:244–254.

Ciampi L, Dauwalder H-P, Aebi E et al. A new approach of acute schizophrenia. Further results of the pilot-project "Soteria Berne". Lecture given at the Xth International Symposium on the Psychotherapy of Schizophrenia, Stockholm/Sweden, August 11–15, 1991.

Falloon IRH, Boyd JL, McGill CW et al. Family management in the prevention och morbidity of schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1985; 42:887-896.

Falloon IRH. Early Intervention for first episodes of schizophrenia: A preliminary exploration. *Psychiatry* 1992;55:4-15.

Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T et al. The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *Am J Psychiatry* 1987;144:727-735.

Herz MI, Glazer WM, Mostert MA et al. Intermittent vs maintenance medication in schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1991;48:333-339.

Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ et al. Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia. I. One-year effects of a controlled study on relapse and expressed emotion. *Arch Gen Psychiatry* 1986;43:633-642.

Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ et al. Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia. II. Two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment. *Arch Gen Psychiatry* 1991;48:340-247.

Hoult J. Community care of the acutely mentally ill. *Brit J Psychiatry* 1986;149:137-144.

Lehtinen K, Rääkköläinen V. Family oriented treatment of schizophrenia in a community psychiatric setting. Lecture given at the Xth International Symposium on the Psychotherapy of Schizophrenia, Stockholm/-Sweden, August 11-15, 1991.

Orhagen T. Working with families in schizophrenic disorders: the practice of psychoeducational intervention. Linköping University Medical Dissertations No 363, Linköping 1992.

Stein LI, Test MA. Alternative to mental hospital treatment. I. Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Arch Gen Psychiatry* 1980;37:392-397.

Test MA. The training in community living model: Delivering treatment and rehabilitation services through a continuous treatment team. In: RP Liberman (ed) *Rehabilitation of the Seriously Mentally Ill*. New York: Plenum.

Tienari P, Moring J, Lahti I et al. Interaction between genetic vulnerability and rearing environment Paper held at the Xth Intern Symp for the Psychotherapy of Schizophrenia, Stockholm 1991.

Wing JK, Brown GW. Institutionalism and schizophrenia. Cambridge Univ Press, London 1970.

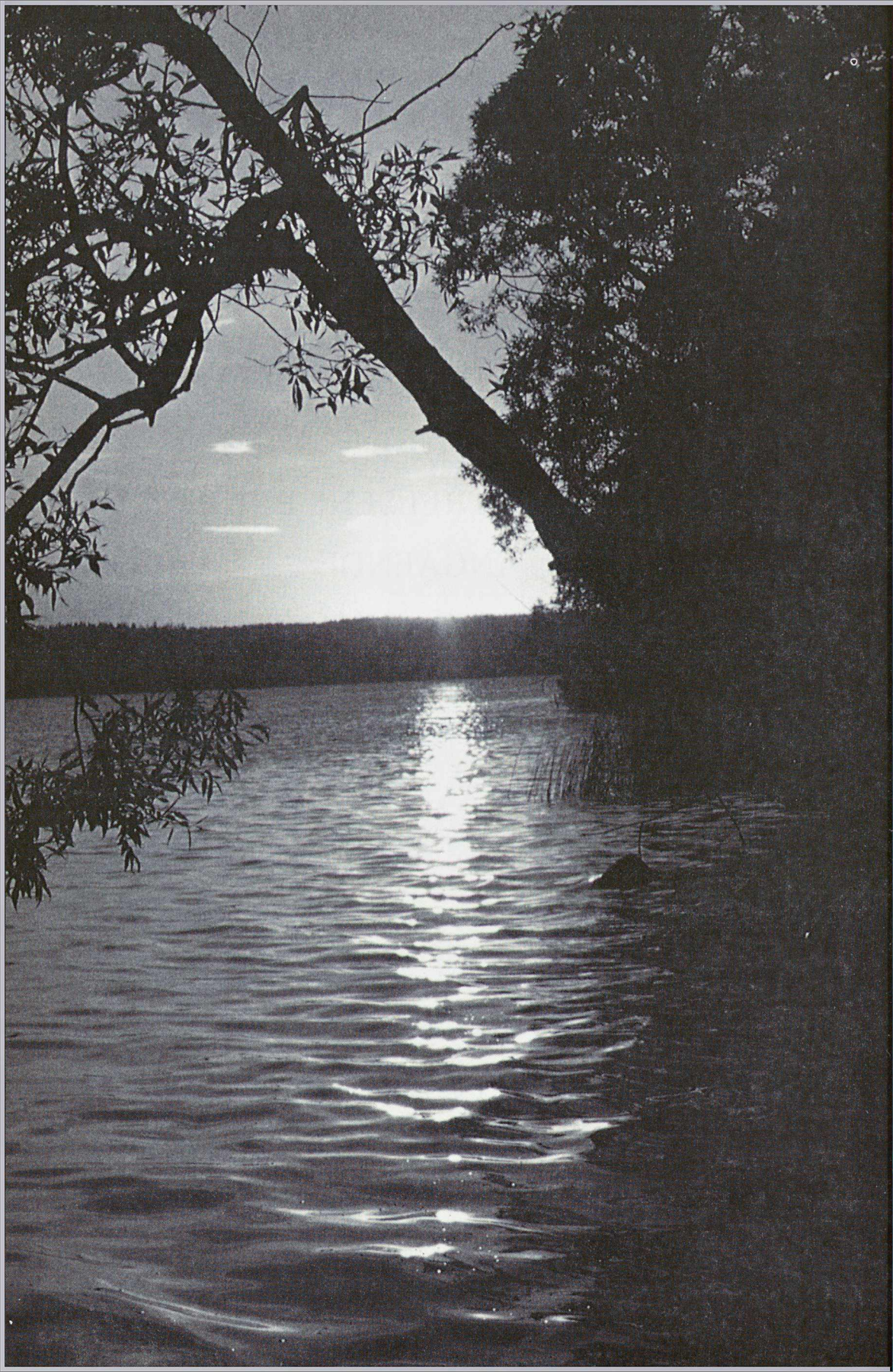
DEL III

REDOVISNING AV

SOCIALSTYRELSENS ENKÄT

ANGÅENDE

NEURLEPTIKAANVÄNDNING



Användning av neuroleptika i slutna psykiatrisk vård

Börje Lassenius

Inledning

Socialstyrelsens dåvarande psykiatribyrå fick regelbundet brev från patienter som klagade över neuroleptikabehandling och då i synnerhet över behandling med depåpreparat. Utredningen i det enskilda fallet visade vanligen att indikationen för behandlingen var adekvat. Däremot framkom det ofta att den genomfördes utan respekt för patienten och utan samråd och information. Ibland föreföll det som om läkaren använde en väl hög dos eller använde för många olika preparat samtidigt. I samband med utredningen kunde det inträffa att patientens dos reducerades eller behandlingen ändrades på sätt som patienten önskade. Från styrelsens sida har det dock saknats en klar bild av hur behandling med neuroleptika genomförts ute i vården.

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH) har under åren kritiserat en överdriven neuroleptikabehandling. För några år sedan startade RSMH ett neuroleptikaprojekt. Avsikten med detta är att sprida kunskap om neuroleptikas effekter och biverkningar samt användningen av dessa medel. RSMH hävdar att patienten måste ha rätt till drogfri vård som ett alternativ.

RSMH är dock inte helt motståndare till medicinering. Man har en kritisk inställning till psykofarmaka och inte minst till depåmedicinering. Man kräver bl.a. ett generellt förbud mot tvångsmedicinering med depåneuroleptika. Däremot kan man acceptera en restriktiv användning av neuroleptika som ett komplement till övriga behandlingsåtgärder. RSMH:s synpunkter bl.a. i dessa frågor beskrivs i psykiatriutredningens delbetänkande *Krav på förändring* – synpunkter från psykiskt störda och anhöriga (SOU 1991:78).

Socialstyrelsen har vid sin "Aktiva uppföljning" i Gävleborgs län och Skånelänen funnit att många patienter får depåinjektioner av distriktssköterska utan kontakt med psykiatri. Som närmare redovisas i psykiatriutredningens delbetänkande *Psykiatri* och dess patienter – levnadsförhållanden, vårdens innehåll och utveckling (SOU 1992:37) har sektorscheferna kännedom bara om en del av de patienter som står på behandling med depåneuroleptika. Styrelsen har konstaterat att det är anmärkningsvärt att patienter som ställs på sådan behandling inte regelbundet följs upp av psykiater eller behandlas i samråd med psykiater.

Expertmöte om neuroleptikabehandling

Socialstyrelsens kommitté för läkemedelsinformation höll den 25–26 januari 1989 en workshop om Neuroleptika – rationell användning inom psykosbehandling och geriatrik. Socialstyrelsens läkemedelsavdelning utgav sedan rekommendationerna från mötet, vilka också spreds via Läkartidningen (nr 28–29, 1989). Mötet konstaterade att neuroleptika har en avgörande plats i behandlingen av schizofrena syndrom och schizofreniliknande psykos. Vid akutbehandling med neuroleptika kan man förvänta sig att 70 % av patienterna med sådana psykos förbättras påtagligt. Neuroleptika anses också ha en plats i underhållsbehandlingen av schizofrena patienter. Man påpekar att recidivriskerna är ca 20 % hos behandlade patienter och 3–4 gånger större hos obehandlade.

Enligt rekommendationerna är neuroleptika också verksamma vid andra psykos såsom maniska och paranoidea tillstånd. Medlen har en utbredd användning som allmänt sederande läkemedel och antiemetika, vilket starkt ifrågasattes av de deltagande experterna.

Mötet konstaterade att behovet av farmakologisk behandling kan vara svårt att förutsäga framför allt för nyinsjuknade patienter med psykos. Man rekommenderar därför, i de fall det är möjligt, en tids observation innan behandling insätts.

Högdosbehandling med mer än 800 mg klorpromazinekvivalenter per dygn och/eller kombinationsbehandling med olika neuroleptika är vanligt förekommande. Det finns ingen dokumentation för att dessa behandlingsmodeller skulle vara till fördel för patienten utan snarare att de ökar risken för biverkningar.

Mötet ansåg att depåbehandling i många fall är en bra administreringsform men att sådan behandling innebär en rigid dosering och ökar risken för kvarstående biverkningar lång tid efter avslutad behandling. Patienterna kan uppleva depåbehandlingen som en inskränkning i den personliga friheten att själv kunna medverka i behandlingen.

Bland de olika typerna av biverkningar som neuroleptika kan framkalla är de psykiska och neurologiska biverkningarna mest besvärande för patienten. Behandling med alltför höga doser kan medföra trötthet, tröghet i tankeförloppet och utarmning av känslolivet. De neurologiska biverkningarna utgörs av akuta och tardiva reaktioner. De senare kommer först efter långvarig behandling och kan bli irreversibla. Parkinsonism är den vanligaste akuta reaktionen medan dyskinesi oftast är av tardiv natur. I 20–30 % av alla långvarigt behandlade fall förekommer tardiv dyskinesi. Även dystoni och akatisi kan förekomma. Akatisi upplevs ofta av patienten som mycket besvärande.

I rekommendationerna understryks att s.k. megadosbehandling inte bör komma i fråga. I akutfasen bör normalt doseringen ligga under 800 mg klorpromazinekvivalenter och vid långvarig peroral underhållsbehandling bör dosen kunna hållas på halva denna nivå. Grundprincipen för all neuroleptikabehandling bör vara monoterapi men tillägg av andra neuroleptika i icke-antipsykotisk dosnivå för sedation kan ibland vara nödvändig.

Antikolinergika skall aldrig insättas rutinmässigt som tilläggsmedicinering vid neuroleptikabehandling. Man bör hålla i minnet att antikolinerga läkemedel kan verka euforiserande och ge tillvänjning.

I rekommendationerna sägs att depåbehandling bör övervägas för patienter som återinsjuknat vid upprepade tillfällen på grund av att de ej följt givna ordinationer och för patienter som i sjukdomsfas är farliga för sig själv eller andra.

Detta expertmöte rekommenderade sammanfattningsvis en mer restriktiv användning av neuroleptika. Dessa läkemedel skall främst användas vid schizofrena syndrom och vissa andra psykotiska tillstånd men vanligen inte som lugnande medel och i synnerhet inte till äldre patienter. Vid underhållsbehandling bör man hålla sig till en dos motsvarande 400 mg klorpromazinekvivalenter (se tabell 1 med redovisning av ekvipotenta doser). Vanligen bör man undvika behandling med kombinationer av olika neuroleptika. Depåmedicinering bör användas i begränsad omfattning.

Tabell 1 De vanligaste neuroleptika i Sverige. Uppgift om ekvipotenta (jämförbara) doser

klorpromazin (Hibernal)	50 mg
levomepromazin (Nozinan)	50 mg
flufenazin (Squalone, Pacinol)	1 mg
perfenazin (Trilafon)	5 mg
thioridazin (Mallorol)	50 mg
haloperidol (Haldol)	1 mg
melperon (Buronil)	40 mg
flupentixol (Fluanxol)	1 mg
klorprotixen (Truxal)	50 mg
zuklopentixol (Cisordinol)	5 mg
pimozid (Orap)	1 mg
klozapin (Leponex)	40 mg
remoxiprid (Roxiam)	40 mg

För att belysa omfattningen av depåmedicinering redovisas här Apoteksbolagets försäljning av neuroleptika och depåpreparat. Det är svårt att hitta en modell för att studera användningen av depåneuroleptika och annan neuroleptikabehandling i öppen vård. För att få en uppfattning om hur dessa medel används har därför en undersökning av neuroleptikabehandling i sluten vård genomförts den 25 mars 1992. Syftet med denna studie är bl.a. att undersöka i vilken utsträckning expertmötets rekommendationer följts.

Apoteksbolagets försäljningsstatistik

Läkemedel klassificeras enligt ATC-systemet. Neuroleptika anges i detta system med koden NO5A. Till denna grupp räknas förutom sedvanliga neuroleptika även litium. Apoteksbolagets försäljningsstatistik visar att den årliga försäljningen är ungefär lika stor från år 1980 fram till år 1985. Från mitten av 1980-talet är det en klar nedgång i försäljningen av neuroleptika. Minskningen blir ännu mer uttalad åren 1990 och 1991, således åren efter det att expertmötets rekommendationer spridits. Redovisningen av försäljningen sker enligt andra grunder från år 1985 och därför omfattar tabell 2 endast tiden 1985–1991. (Det sistnämnda årets uppgifter är preliminära.)

Tabell 2 Apoteksbolagets försäljning av neuroleptika (exklusive litium) i DDD/1000 invånare och dag 1985–1991

År	DDD/1000 invånare och dag
1985	10,1
1986	9,7
1987	9,6
1988	9,5
1989	9,2
1990	8,6
1991	8,2

För att kunna jämföra försäljningen av olika läkemedel med varandra anges den vanligen i DDD/1000 invånare och dag. DDD betyder definierad dygnsdos och en sådan finns fastställd för de olika läkemedlen. I tabell 3 ges en redovisning över försäljningen av de vanligaste neuroleptika under år 1991 i DDD/1000 invånare och dag.

Tabell 3 Apoteksbolagets försäljning 1991 av neuroleptika (ATC-kod N05A) efter typ av medel samt efter icke depåpreparat och depåpreparat i DDD per 1000 invånare och dag

Typ av neuroleptika	Ej depåprep i DDD/1000 inv och dag	Depåprep i DDD/ 1000 inv och dag	Totalt i DDD/1000 inv och dag
Klorpromazin	0,34		0,34
Levomepromazin	0,38		0,38
Dixyrazin	0,99		0,99
Flufenazin	0,12	0,33	0,45
Perfenazin	0,37	0,67	1,04
Tioridazin	1,05		1,05
Haloperidol	0,85	0,58	1,43
Melperon	0,22		0,22
Flupentixol	0,38	0,19	0,57
Zuklopentixol	0,37*	0,55	0,92
Pimozid	0,21		0,21
Klozapin	0,23		0,23
Remoxiprid	0,15		0,15
Övriga	0,23		0,23
Summa	5,89	2,32	8,21
Litium	1,28		1,28

* Acutard är medräknat i denna siffra.

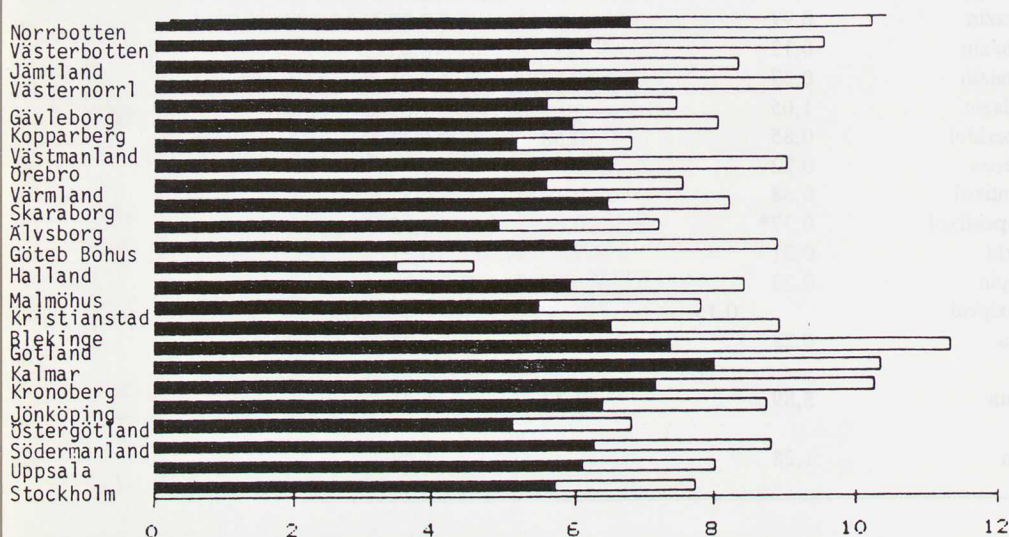
Dixyrazin används främst som lugnande medel och i behandling av abstinens hos alkoholmissbrukare. Melperon används ofta som lugnande medel för äldre. Litium har sin speciella funktion i behandling av maniska tillstånd och som profylaktiskt medel vid affektiv sjukdom. De övriga används huvudsakligen som neuroleptika vid funktionella psykosser såsom schizofrena syndrom, paranoiska syndrom och vissa reaktiva psykosser. De används också vid maniska tillstånd och i viss utsträckning vid organiska psykosser.

Depåneuroleptika ges främst vid schizofrena och paranoiska syndrom för att garantera en säker tillförsel av neuroleptika vid tillstånd där man kan misstänka att patienten är dåligt motiverad att själv svara för sin behandling. Depåneuroleptika ges i form av långtidsverkande injektioner med 2–4 veckors intervall.

Användningen av neuroleptika växlar mellan olika län som uttryck för variationer i behandlingstradition. Likaså växlar andelen av neuroleptika som administreras i form av depåinjektioner. Detta illustreras i figur 1. Av hela neuroleptikaförsäljningen exklusive försäljningen av litium

utgör depåpreparaten 28 % om man räknar i DDD/1000 invånare och dag. Neuroleptika används också som lugnande medel och sömnmedel vid många andra psykiska störningar än psykotiska tillstånd. Däremot är depåbehandling främst indicerad vid psykosbehandling. Den höga andelen depåpreparat talar således för att minst var tredje patient som får antipsykotisk behandling får det i form av depåinjektion.

Figur 1 Apoteksbolagets försäljning 1991 av neuroleptika exklusive litium i DDD/1000 invånare och dag uppdelat på icke-depåpreparat och depåpreparat länsvis (fylld stapel = icke depå; ofylld stapel = depåpreparat)



Skillnaderna mellan de olika länen är stora. Minst är försäljningen av neuroleptika i Hallands län men även Västmanlands och Östergötlands län har en låg försäljning. I dessa län används också depåpreparat i mindre omfattning. Den största försäljningen har vi däremot på Gotland och i Kalmar, Kronobergs och Norrbottens län. I dessa län är försäljningen mer än dubbelt så stor som i Hallands län. Försäljningen av depåneuroleptika är tre gånger så stor på Gotland, i Norrbottens och Västerbottens län som i Hallands län. Dessa skillnader är jämförbara med andra skillnader i psykiatrisk behandling och psykiatriskt vårdutnyttjande, vilka belyses i delbetänkandet Psykiatrin och dess patienter (SOU 1992:37). Många av dessa regionala olikheter beror mera på tradition och skilda synsätt än på verklig skillnad i sjuklighet. Det är således inte befolkningens behov som är avgörande för behandlingsinsatserna.

Inventering i mars 1991 av sluten psykiatrisk vård

Alla patienter som den 20 mars 1991 var inneliggande för sluten psykiatrisk vård inventerades av Socialstyrelsen genom att vårdenheterna rapporterade vissa uppgifter på en särskild blankett för varje patient. För första gången togs därvid med en uppgift om neuroleptikabehandling. För varje patient skulle personalen lämna besked om patienten den 20 mars behandlades med neuroleptika eller ej. Om svaret var ja skulle uppgift ges om patienten fick neuroleptikabehandlingen i form av depåinjektion eller inte.

I psykiatriutredningens delbetänkande Psykiatrin och dess patienter (SOU 1992:37) redovisas ett antal uppgifter som insamlats vid denna inventering. Jämförelser görs också med tidigare inventeringar. I mars 1991 utgör patienter med vårdtid över ett år något mer än hälften av alla inneliggande i sluten psykiatrisk vård. 20 % av de inneliggande patienterna vistas i familjevård eller på enskilda vårdhem. Dessa två former av placering är huvudsakligen aktuella för vissa långtidssjuka med behov av långvarigt boende på institution och av omvårdnadsinsatser men med begränsat behov av behandling.

Det är anmärkningsvärt att av alla patienter som vårdades i sluten psykiatrisk vård i mars 1991 behandlades 73 % med neuroleptika i någon form. Av de inneliggande patienterna har något fler än 2 300 behandling med depåinjektioner. Förvånande är att 80 % av patienterna som vistas på enskilda vårdhem eller i familjevård har neuroleptikabehandling. Många av dessa patienter har mycket långa vårdtider och deras psykiska sjukdom torde vara i en lugn fas.

Andelen patienter med neuroleptikabehandling är större bland dem med vårdtider över ett år än bland dem med kortare vårdtid, se tabell 4. Detta kan förklaras med att andelen schizofrena patienter är större i gruppen långvarigt vårdade. Det är vanligt att långvarigt vårdade patienter står på depåpreparat. Av den totala neuroleptikaförsäljningen enligt den statistik som redovisats i föregående avsnitt ges 28 % i form av depåinjektioner. Bland inneliggande patienter i sluten psykiatrisk vård med vårdtider över ett år får 20 % sin neuroleptikamedicinering i form av depåinjektion.

Tabell 4 Procentuell andel inlaggna patienter som inte får neuroleptika, behandlas med neuroleptika (ej depå) resp. med depåneuroleptika den 20 mars 1991 efter vårdenhets- och vårdtid. Procentsiffrorna är räknade horisontellt

Vårdenhet/ vårdtid	Antal pat	Ej neuro- leptika %	Neuro- leptika %	Depå- inj %
Psyk klin/ mentalsjh < 1 år	6 501	36	47	16
Psyk klin/ mentalsjh > 1 år	4 944	22	61	16
Ensk vårdhem fa-vård < 1 år	545	26	54	20
Ensk vårdhem fa-vård > 1 år	2 405	17	69	14

Undersökning av neuroleptikabehandling i slutenvård psykiatrisk vård i mars 1992

Inventeringen år 1991 visade att behandling med neuroleptika är vanlig bland långvarigt vårdade patienter. För att få en mer ingående beskrivning av hur neuroleptika används i den slutna psykiatriska vården har Socialstyrelsen gjort en ny inventering i mars 1992.

Alla vårdinrättningar som bedriver slutenvård psykiatrisk vård uppmanades att på en särskild blankett (se bilaga) rapportera vissa uppgifter om de patienter som var inlaggna den 25 mars 1992 och som är födda den 5:e, 12:e eller 28:nde. På så sätt skulle man få ett tiondedels urval av de inlaggna patienterna.

De flesta vårdinrättningar har skickat in sina blanketter inom föreskriven tid eller kort därefter så att de kan ingå i undersökningen. Vissa enheter har trots påminnelse inte hörts av. Främst gäller det mindre enskilda vårdhem, som kan ha lagts ned eller av annat skäl inte ansett sig behöva delta i undersökningen. Man skulle nämligen meddela sig även i de fall att man inte hade någon aktuell patient. Det är möjligt att någon enhet missförstått instruktionerna och rapporterat alla inlaggna patienter som man brukar göra vid inventeringarna. Det är också möjligt att man inte rapporterat patienter som inte haft någon behandling alls med psykofarmaka och även att man inte rapporterat de patienter som inte fått neuroleptika.

Vid inventeringen i mars 1991 fanns det ca 14 500 patienter som vårdades på någon psykiatrisk vårdenhets. Under det år som gått har vissa mindre sjukhem överförts till kommunerna enligt vad de rapporte-

rat vid inventeringen i mars 1992. Viss del av familjevården har också överförs till kommunerna. Under tidigare år har avvecklingen av psykiatriska vårdinstitutioner skett i en takt av 1 000 patienter per år. På grund av dessa förhållanden kan man räkna med att 1 300–1 350 patienter skulle ha rapporterats vid denna studie men redovisning har inkommit för endast 1 154. Bortfallet är således i storleksordningen 150–200 eller 12–15 %. Eftersom 77 % av dem som rapporterats har aktuell behandling med neuroleptika jämfört med 73 % vid totalinventeringen i mars 1991 är det sannolikt att i bortfallet ingår fler patienter som inte har pågående neuroleptikabehandling.

Som tabell 5 visar är det främst patienter med schizofreni och andra funktionella psykoser som behandlas med neuroleptika i någon form. Men även patienter med organisk psykos får neuroleptika i lugnande syfte eller som sömnmedel. Mer än hälften av patienterna med diagnosen personlighetsstörning får också neuroleptika. I en tredjedel av dessa fall uppges man att neuroleptika används som antipsykotisk behandling, vilket kanske kan tolkas som att det gäller patienter med gränspsykotiska tillstånd.

Tabell 5 Antal patienter i undersökningen av neuroleptikabehandling i slutenvård i mars 1992 med olika typer av behandling efter diagnos

Diagnos	Ej neurolept	Anti-psykos ett medel	Anti-psykos flera medel	Neurolept seder	Totalantal
Organisk psykos	55	32	9	46	142
Schizofreni	26	248	229	6	509
Övrig psykos	13	49	26	4	92
Affektiv sjuk	25	44	35	11	115
Personlighetsstörning	31	20	7	15	73
Övriga	112	22	9	65	208
Summa	262	415	315	147	1139*

* Uppgift om diagnos saknas för 15.

Som framgår av tabellen får 730 patienter (64 % av alla) neuroleptika som antipsykotisk behandling medan ytterligare 13 % får neuroleptika av annat skäl (som behandling i abstinens, som lugnande medel eller sömnmedel). Av dem som behandlas i antipsykotiskt syfte får 43 % fler än ett medel.

I studien har även redovisats medicinering med vissa andra psykofarmaka. 6 % av patienterna står på litiumprofylax eller -behandling och

16 % får antidepressiv medicinering.

Bensodiazepiner används i stor utsträckning i den slutna psykiatriska vården. 12 % av alla patienter får bensodiazepiner som sömnmedel och 21 % får bensodiazepiner även på dagtid. Denna medicinering används mera på psykiatriska kliniker och mentalsjukhus än för patienter med långvarig vård på enskilda vårdhem eller i familjevård. Omkring hälften av patienterna med affektiv sjukdom eller depression får bensodiazepiner men också 26 % av dem med schizofrenidiagnos. Som tabell 5 visar har nästan alla med schizofrenidiagnos dessutom behandling med neuroleptika – ganska ofta flera preparat samtidigt.

Expertmötet rekommenderade att man skulle vara restriktiv i användningen av antikolinergika mot neurologiska biverkningar. I tabell 5 redovisas att 730 patienter får neuroleptika som antipsykotisk behandling. 42 % av dem behandlas också med antikolinergika, vilket förefaller vara en ganska stor andel. Detta kan kanske förklaras av att så många patienter får kombinationsbehandling och att så många har depåbehandling.

Av de 226 patienter som behandlas med depåpreparat har 162 schizofrenidiagnos, 18 diagnosen affektiv psykos och i 20 fall är det fråga om annan form av funktionell psykos. De återstående har annan diagnos såsom personlighetsstörning eller organisk psykos. I flertalet fall kombineras depåbehandlingen med annan neuroleptikamedikation.

Av tabell 5 framgår att flertalet patienter med schizofreni har neuroleptikabehandling. I tabell 6 visas hur de schizofrena patienterna fördelas på olika behandlingstyper.

Tabell 6 Patienter med schizofrenidiagnos i undersökningen av neuroleptikabehandling i slutna psykiatrisk vård i mars 1992. Kombinationer av depåbehandling och peroral neuroleptikaterapi

	Ej depåbeh	Depåbeh	Summa
Ej neurolept peroralt	26	48	74
Neurolept peroralt	321	114	435
Summa	347	162	509

I expertmötets rekommendationer ingick dels ett ifrågasättande av kombinationsbehandling, dels en rekommendation att undvika behandling med höga doser.

De patienter som har diagnosen schizofreni får i 114 fall kombinationen depåbehandling och peroral neuroleptikamedikation. Dessutom får ytterligare 115 patienter flera perorala neuroleptika i kombination. Ibland är det fråga om ett tillägg i form av en liten dos levomepromazin som sömnmedel men ofta gäller det flera preparat i antipsykotisk dos.

Expertmötet fastställde som gräns för högdosbehandling 800 mg klor-

promazin eller motsvarande av annat neuroleptikum enligt tabell 1. Vid långvarig underhållsbehandling menade experterna att man mycket väl kan klara sig med halva denna dos. Större delen av patienterna i denna undersökning har långvarig, ibland mycket långvarig, underhållsbehandling. För depåbehandling har gränsen vid denna undersökning bestämts till 200 mg per 4 veckor av flufenazin-, haloperidol- och flupentixolpreparaten medan den övre gränsen för perfenazin och zuklopentixol sattes till 800 mg för en period av 4 veckor.

23 % av patienterna får inte alls neuroleptikabehandling och 7 % enbart depåbehandling. Tabell 7 visar hur den totala dosen av peroralt tillförd neuroleptika per patient och dygn fördelar sig bland de övriga. Man kan notera att hälften av alla patienter behandlas med doser motsvarande mindre än 200 mg klorpromazin dagligen. Men samtidigt finner man att 27 % av alla patienter som får peroral neuroleptikabehandling har doser som överstiger de rekommenderade vid underhållsbehandling.

20 % av de depåbehandlade patienterna har därtill peroral medikation med neuroleptika i doser om mer än 400 mg klorpromazin (motsvarande) dagligen.

Tabell 7 Procentuell fördelning av total peroral neuroleptikados framräknad enligt tabell 1 om ekvipotenta doser per patient och dygn. Undersökningen av neuroleptikabehandling i slutenvård i mars 1992. Antal patienter med peroral neuroleptikabehandling = 756

Total dygnsdos motsvarande klorpromazin	Procent
Högst 100 mg	31
100 – 200 mg	20
200 – 400 mg	22
400 – 800 mg	19
Över 800 mg	8

Högdosbehandling i meningen mer än 800 mg klorpromazinekvivalenter per dygn eller behandling med depåneuroleptika i doser högre än de ovan angivna gränsvärdena är vanligare hos patienter som vårdats länge eller som varit psykiskt sjuka i flera årtionden. Av de 509 schizofrena patienterna har 53 peroral behandling med höga doser och 23 depåbehandling med doser som överstiger gränsvärdena. Man kan tänka sig att dessa schizofrena patienter är speciellt störda och därför behöver kombinationsbehandling och höga doser men mot detta talar det faktum, att många patienter som vistas i familjevård eller på enskilda vårdhem har denna typ av behandling.

Tabell 8 visar att 73 % av patienterna i familjevård eller på enskilda vårdhem får antipsykotisk behandling jämfört med 61 % av dem på

övriga vårdenheter. Den visar också att kombinationsbehandling är vanligare för vårdhemspatienterna.

Tabell 8 Typ av neuroleptikabehandling för patienter i undersökningen av neuroleptikabehandling i sluten psykiatrisk vård 1992. Patienterna fördelade efter vårdenhet: patienter som vårdas på psykiatrisk klinik eller mental-sjukhus och patienter som vistas på enskilt vårdhem eller i familjevård

Typ av neuroleptika-behandling	Pat på psyk klin och mentalsjh	Pat på vårdhem el i familjevård
Ingen neurolept behandling	220	45
Antipsykosbehandling ett preparat	323	95
Antipsykosbehandling flera preparat	204	108
Lugnande	98	24
Sömnmedel	20	4
Summa	865	277

Av de patienter som är yngre än 65 år får 69 % antipsykotisk behandling med neuroleptika och 10 % får neuroleptika av andra skäl. För de patienter som är över 65 år gäller att 56 % får antipsykotisk behandling och 18 % neuroleptika av andra orsaker.

En större andel av de patienter som har lång vårdtid får antipsykotisk neuroleptikabehandling än av dem med kort vårdtid. (Tabell 9) Detta kan naturligtvis till en del förklaras av att de långvariga och allvarliga psykoseorna utgör en större andel av de långvarigt vårdade. Det kan också vara skälet till att mer än hälften av patienterna med vårdtider över tre år får kombinationsbehandling.

Tabell 9 Patienter i undersökningen av neuroleptikabehandling i sluten psykiatrisk vård i mars 1992 fördelade efter vårdtid och typ av neuroleptikabehandling

Typ av neurolept behandl	Vårdtid			Summa
	> 1 år	1-3 år	> 3 år	
Ingen neurolept behandl	167	32	65	264
Antipsykos behandl ett preparat	198	70	148	416
Antipsykos behandl flera preparat	105	51	158	314
Lugnande eller sömnmedel	73	20	53	146
Summa	543	173	424	1140

41 % av patienterna med vårdtider över tre år finns dock på enskilda vårdhem. Denna grupp utgörs av långvarigt sjuka schizofrena patienter med mycket långa vårdtider, måttligt omvårdnadsbehov och hög ålder.

På grund av att det material som representerar de olika landstingen är litet är det svårt att dra några slutsatser beträffande skillnader mellan landstingen. Dessutom vårdas många av dem som vistas på enskilda vårdhem utanför sitt landstingsområde. Användningen av neuroleptikabehandling och även omfattningen av depåmedicinering är ganska likartad i de olika landstingen. Däremot finns det en antydning om att man i vissa landsting har en större andel patienter på höga doser, vilket troligen har med behandlingstraditionen att göra.

Mediandosen per dygn för flertalet använda neuroleptika ligger relativt lågt vilket visas i tabell 10. Det är troligen kombinationsbehandlingen som leder till att den sammanlagda dosen i många fall blir för hög.

Tabell 10 Mediandos per dygn vid peroral behandling för olika neuroleptika vid undersökningen av neuroleptikabehandling i slutenvård 1992

klorpromazin (Hibernal)	200 mg
levomepromazin (Nozinan)	35 mg
flufenazin (Siqualone, Pacinol)	5 mg
perfenazin (Trilafon)	16 mg
thioridazin (Mallorol)	125 mg
haloperidol (Haldol)	4 mg
melperon (Buronil)	75 mg
flupentixol (Fluanxol)	3 mg
klorprotixen (Truxal)	75 mg
zukupentixol (Cisordinol)	25 mg
pimozid (Orap)	5 mg
klozapin (Leponex)	300 mg
remoxiprid (Roxiam)	225 mg

När det gäller depåpreparaten är det flufenazin, haloperidol, flupentixol och zukupentixol som i 14–35 % av behandlingarna används i för höga doser. En tredjedel av de patienter som får haloperidol får upp till den dubbla rekommenderade dosen.

Mot denna bakgrund förväntar man sig en hög frekvens biverkningar. Det är dock svårt att få säkra svar på frågor om biverkningar vid denna typ av undersökning. Troligen fylls blanketterna i av vårdpersonal som inte är så väl skolad i att göra dessa bedömningar även om Socialstyrelsen i sina instruktioner framhållit att chefsöverläkaren är ansvarig för att rapporteringen sker på bästa sätt.

Tardiv dyskinesi kunde noteras tydligt eller åtminstone misstänkas hos 10 % av de neuroleptikabehandlade oberoende av om de fick sin behandling peroralt eller som depåinjektion. Akatisi kunde konstateras eller åtminstone misstänkas hos 12 % av de peroralt behandlade och 22 % av dem som fick depåbehandling. Den sistnämnda uppgiften kan relateras till de höga doserna som många depåbehandlade patienter får. Akatisi är subjektivt en mycket plågsam biverkning. Den försvinner vanligen vid reduktion av dosen.

Slutsatser

Denna undersökning av neuroleptikabehandling i slutenvård visar att många patienter får en slentrianmässig behandling. Många patienter ges flera neuroleptika samtidigt. Många får onödigt höga doser. Förvånansvärt många får depåbehandling, vilken inte så sällan ges i kombination med peroral behandling.

Sammanlagt 226 patienter i denna undersökning står på depåmedicinering, vilket är en fjärdedel av alla med neuroleptikabehandling. Vid

inventeringen år 1991 av alla inlagda var det ca 2 300 patienter som fick depåneuroleptika, vilket bekräftar det nu konstaterade antalet. Av dessa patienter är det många som inte diagnostiserats som schizofreni eller annan psykos. Man frågar sig om diagnosen som angivits i undersökningen är riktig eller om indikationen för depåbehandlingen är felaktig.

I expertmötets rekommendationer fastställdes vissa ganska strikta kriterier för depåbehandling. Dessa kriterier har inte tillämpats för den stora grupp patienter som vistas på enskilt vårdhem och får depåbehandling men säkert inte heller för många av de andra patienterna som är intagna i långvarig slutenvård. Det finns all anledning att i många fall ompröva denna behandling med hänsyn till bl.a. biverkningsrisken. Man kan också notera att depåbehandling i majoriteten av fallen kombineras med peroral behandling. Vid kombinationsbehandling ökar risken för biverkningar och risken att man använder för höga doser. Det är också svårt att värdera effekten av sådan behandling.

Sammantaget har 90 av de rapporterade patienterna onormalt höga doser. Detta motsvarar omkring 900 patienter i slutenvård. Eftersom många av dem har vårdtider över tre år, många vårdas på enheter för patienter med måttligt vårdbehov, många är över 65 år och flertalet har varit sjuka i tiotal år kan man påstå att denna behandling mera är uttryck för slentrian och bristande uppföljning samt möjligen också viss tillvänjning hos patienten än för ett behandlingsbehov.

Vårdhemsläkarna bör ompröva medicineringen för en majoritet av dessa patienter. Ett fint föredöme utgör den redogörelse som nyligen publicerades i Läkartidningen och som handlar om utsättning av neuroleptika på vårdhem för psykiskt utvecklingsstörda (Näslund 1992). Även på långvårdsavdelningar vid kliniker och på mentalsjukhus bör man gå igenom användningen av neuroleptika och ta ställning till om det är nödvändigt att medicinera alla långvarigt störda, äldre patienter med neuroleptika peroralt och än mindre i form av depåbehandling.

Det är angeläget att kunskapen hos personalen om användningen av neuroleptika och om de biverkningar som kan uppstå förbättras. Genom utbildning och attitydpåverkan bör man kunna komma fram till en mer restriktiv användning av neuroleptika även för allvarligt sjuka patienter. Det är därför angeläget att Svenska psykiatriska föreningens initiativ till vidareutbildning av psykiatrer i psykofarmakologi blir förverkligat.

Många långvarigt schizofrena patienter får förutom neuroleptika bensodiazepiner som lugnande medel eller sömnmedel. En mer restriktiv användning av bensodiazepiner för de långvarigt vårdade är på sin plats.

Det finns patienter med svåra psykotiska störningar där man har svårt att nå resultat med olika behandlingar. För att lindra patientens lidanden och dämpa patientens oro och av hänsyn till personalen kommer läkaren då att söka sig fram, vilket kan leda till att patienten får flera olika neuroleptika samtidigt i ganska höga doser. I dessa fall behövs hjälp från forskare med handledning och utbildning. I vissa fall skulle sådana patienter behöva utredas och få medicininställningen gjord vid universitetsklinik.



Referenser

Apoteksbolaget. Svensk läkemedelsstatistik 1990.

Näslund I. Utsättning av neuroleptika – Lyckat projekt på vårdhem för psykiskt utvecklingsstörda. Läkartidningen 1992;89:2084.

Psykiatriutredningen. Krav på förändring – synpunkter från psykiskt störda och anhöriga. SOU 1991:78.

Psykiatriutredningen. Psykiatri och dess patienter – levnadsförhållanden, vårdens innehåll och utveckling. SOU 1992:37.

Socialstyrelsens kommitté för läkemedelsinformation. Neuroleptika – rationell användning inom psykosbehandling och geriatrik. Läkartidningen 1989;86:2538–41.

Bilaga

En blankett fylls i för varje patient

Denna blankett skall ifyllas för en patient som dels är intagen i sluten psykiatrisk vård den 25 mars 1992 kl 12, dels är född den 5, 12 eller 28 oberoende av vilken månad eller vilket år patienten är född

INVENTERING den 25 mars 1992

av vissa patienter i sluten psykiatrisk vård med uppgift om neuroleptikabehandling eller annan medicineri (ej barn- och ungdomspsykiatrisk vård)

De ifyllda blanketterna insänds enligt anvisning på den särskilda följesedeln och senast den 1 april 1992 till PTP-enheten, Socialstyrelsen, 103 60 STOCKHOLM

Uppgifter om vårdinrättningen

	1. Sektors/klinikens/vårdinrättningens namn	
1-5	2. Sektorsnummer 	Enligt bifogad förteckning
6-8	3. Vårdavdelningskod 	901 = vårdavdelning på mentalsjukhus 906 = sjukhem/ hem för långtidssjuka vuxna 907 = behandlingshem med specifikt behandlingsprogram 921 = vårdavdelning på akutsjukhus för somatisk och psykiatrisk vård 944 = vårdavdelning på enhet för rättspsykiatrisk regionsjukvård 952 = familjevård 996 = enskilt vårdhem

Uppgifter om patienten

9-10	4. Födelseår 	Ange de två sista siffrorna
11	5. Kön 	1 = man, 2 = kvinna
12-15	6. Hemortslän- och kommun 	Enligt bifogade förteckning över län och kommuner
16-21	7. Inskrivningsdatum 	Årets två sista siffror, månad och dag med vardera två siffror
22-23	8. Första slutenvårdstillfället 	Ange med årets två sista siffror årtalet för patientens första vårdtillfälle i psykiatrisk slutenvård
24	9. Vårdform den 25 mars 1992 	0 = frivillig vård 1 = vård enligt LPT 2 = vård enligt LRV, efter beslut av domstol (1 § andra stycket 1) 3 = vård enligt LRV, övriga (1 § andra stycket 2 o 3)
25-27	10. Diagnos (huvudsaklig orsak till sjukhusvistelsen), ange klassifikationsnummer enligt Socialstyrelsens Klassifikation av sjukdomar 1987 och benämning 	

Uppgifter om behandling den 25 mars 1992

28	11. Patienten behandlas den 25 mars 1992 med litium 	1 = nej, 2 = ja
29	12. Patienten behandlas den 25 mars 1992 med antidepressiva läkemedel 	1 = nej, 2 = ja
30	13. Patienten behandlas den 25 mars 1992 med bensodiazepinderivat 	1 = nej 2 = ja, som sömnmedel 3 = ja, som dagsmedicinering 4 = ja, som sömnmedel och dagsmedicinering
31	14. Patienten behandlas den 25 mars 1992 med antiparkinsonmedel 	1 = nej 2 = ja, mot neuroleptikabiverkningar 3 = ja, som prolyx mot neuroleptikabiverkningar 4 = ja, på annan indikation
32	15. Patienten har den 25 mars 1992 pågående behandling med neuroleptikum 	1 = nej och har troligen inte haft neuroleptikabehandling den senaste månaden (ytterligare frågor behöver ej besvaras) 2 = nej men har troligen haft neuroleptikabehandling den senaste månaden (gå till fråga 18) 3 = ja, som antipsykotisk behandling med endast ett preparat 4 = ja, som antipsykotisk behandling med två eller flera preparat 5 = ja, som behandling vid abstinensstillstånd 6 = ja, som sederande medel 7 = ja, men endast som sömnmedel



Blankettutgivare
Socialstyrelsen

Primärvårds-, tandvårds- och psykiatrienheten (PTP)

Postadress

106 30 STOCKHOLM

Frågor besvaras av
Börje Lassenius
tfn 08-783 33 33
fax 08-783 33 46

16. För patient som är ordinerad neuroleptikabehandling peroralt eller i injektionsform (ej depåinjektion) den 25 mars 1992 Ange total dygnsdos i mg för varje slag av neuroleptikum: (den perorala och injektionsdosen av samma preparat adderas)		
33-36		klorpromazin (Hibernal)
37-40		levomepromazin (Nozinan)
41-43		dixyrazin (Esucos)
44-45		flufenazin (Pacinal, Siqualone)
46-47		perfenazin (Trilafon)
48-51		thioridazin (Mallorol)
52-54		haloperidol (Haldol)
55-57		melperon (Buronil)
58-59		flupentixol (Fluanxol)
60-62		klorprotixen (Truxal)
63-65		zukupentixol (Cisordinol. Cisordinol-Acutard räknas till denna grupp och ej till depåpreparaten)
66-67		pimozid (Orap)
68-70		klozapin (Leponex)
71-73		remoxiprid (Roxiam)
74-76		Om andra neuroleptikapreparat är ordinerade ange nedan typ och dos
77-79		
80-82		För SoS noteringar
17. För patient som är ordinerad neuroleptikabehandling i form av depåinjektion den 25 mars 1992 Ange dosen i mg för varje slag av neuroleptikum omräknad till 4 veckors period		
83-85		flufenazin (Siqualone decanoat)
86-88		perfenazinenantat (Trilafon enantat)
89-91		perfenazindekanoat (Trilafon dekanat)
92-94		haloperidoldekanat (Haldol Depot)
95-97		flupentixoldekanat (Fluanxol Depot)
98-101		zukupentixoldekanat (Cisordinol Depot)
102-103		För SoS noteringar
18. Patienten har under den senaste veckan (19-25 mars) haft symtom tydande på biverkningar av neuroleptikabehandling:		
104	☐ A. Tardiv dyskinesi	1 = tydliga tecken 2 = osäkert 3 = inga tecken
105	☐ B. Akatisi	1 = tydliga tecken 2 = osäkert 3 = inga tecken
106	☐ C. Andra neurologiska biverkningar (tremor, rigiditet, hypokinesi etc):	1 = tydliga tecken 2 = osäkert 3 = inga tecken
		Ange typ av biverkning
		
107	☐ D. Andra besvärande biverkningar (såsom granulocytopeni, etc):	1 = tydliga tecken 2 = osäkert 3 = inga tecken
		Ange typ av biverkning
		

Till denna blankett häftas en kopia av läkemedelslista (motsvarande), på vilken personuppgifterna är strukna men med uppgift om de läkemedel patienten var ordinerad den 25 mars 1992.

Statens offentliga utredningar 1992

Kronologisk förteckning

1. Frihet – ansvar – kompetens. Grundutbildningens villkor i högskolan. U.
 2. Regler för risker. Ett seminarium om varför vi tillåter mer föroreningar inne än ute. M.
 3. Psykiskt stördas situation i kommunerna – en probleminventering ur socialtjänstens perspektiv. S.
 4. Psykiatri i Norden – ett jämförande perspektiv. S.
 5. Koncession för försäkringssammanslutningar. Fi.
 6. Ny mervärdesskattelag.
– Motiv. Del 1.
– Författningstext och bilagor. Del 2. Fi.
 7. Kompetensutveckling - en nationell strategi. A.
 8. Fastighetstaxering m.m. – Bostadsrätter. Fi.
 9. Ekonomi och rätt i kyrkan. C.
 10. Ett nytt bolag för rundradiosändningar. Ku.
 11. Fastighetsskatt. Fi.
 12. Konstnärlig högskoleutbildning. U.
 13. Bundna aktier. Ju.
 14. Mindre kadmium i handelsgödsel. Jo.
 15. Ledning och ledarskap i högskolan – några perspektiv och möjligheter. U.
 16. Kroppen efter döden. S.
 17. Den sista undersökningen – obduktionen i ett psykologiskt perspektiv. S.
 18. Tvångsvård i socialtjänsten – ansvar och innehåll. S.
 19. Långtidsutredningen 1992. Fi.
 20. Statens hundscola. Ombildning från myndighet till aktiebolag. S.
 21. Bostadsstöd till pensionärer. S.
 22. EES-anpassning av kreditupplysningslagen. Ju.
 23. Kontrollfrågor i tulldatoriseringen m.m. Fi.
 24. Avreglerad bostadsmarknad. Fi.
 25. Utvärdering av försöksverksamheten med 3-årig yrkesinriktad utbildning i gymnasieskolan. U.
 26. Rätten till folkpension – kvalifikationsregler i internationella förhållanden. S.
 27. Årarbetstid. A.
 28. Kartläggning av kasinospel – enligt internationella regler. Fi.
 29. Smittskyddsinstitutet – ny organisation för Sveriges nationella smittskyddsfunktioner. S.
 30. Kreditförsäkring – Några aktuella problem. Fi.
 31. Lagstiftning om satellitsändningar av TV-program. Ku.
 32. Nya Inlandsbanan. K.
 33. Kasinospelsverksamhet i folkrörelsernas tjänst? C.
 34. Fastighetsdatasystemets datorstruktur. M.
 35. Kart- och mätningutbildningar i nya skolformer. M.
 36. Radio och TV i ett. Ku.
 37. Psykiatri och dess patienter – levnadsförhållanden, vårdens innehåll och utveckling. S.
 38. Fristående skolor. Bidrag och elevavgifter. U.
 39. Begreppet arbetsskada. S.
 40. Risk- och skadehantering i statlig verksamhet. Fi.
 41. Angående vattenskotrar. M.
 42. Kretslopp – Basen för hållbar stadsutveckling. M.
 43. Ecocycles – The Basis of Sustainable Urban Development. M.
 44. Resurser för högskolans grundutbildning. U.
 45. Miljöfarligt avfall – ansvar och riktlinjer. M.
 46. Livskvalitet för psykiskt långtidssjuka – forskning kring service, stöd och vård. S.
-

Statens offentliga utredningar 1992

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Bundna aktier. [13]
EES-anpassning av kreditupplysningslagen. [22]

Socialdepartementet

Psyiskt störda situation i kommunerna
– en probleminventering ur socialtjänstens perspektiv. [3]
Psykiatri i Norden – ett jämförande perspektiv. [4]
Kroppen efter döden. [16]
Den sista undersökningen – obduktionen i ett psykologiskt perspektiv. [17]
Tvångsvård i socialtjänsten – ansvar och innehåll. [18]
Statens hundscola. Ombildning från myndighet till aktiebolag. [20]
Bostadsstöd till pensionärer. [21]
Rätten till folkpension – kvalifikationsregler i internationella förhållanden. [26]
Smittskyddsinstitutet – ny organisation för Sveriges nationella smittskyddsfunktioner. [29]
Psykiatri och dess patienter – levnadsförhållanden, vårdens innehåll och utveckling. [37]
Begreppet arbetsskada. [39]
Livskvalitet för psykiskt långtidssjuka
– forskning kring service, stöd och vård. [46]

Kommunikationsdepartementet

Nya Inlandsbanan. [32]

Finansdepartementet

Koncession för försäkringssammanslutningar. [5]
Ny mervärdesskattelag.
– Motiv. Del 1.
– Förfatningstext och bilagor. Del 2. [6]
Fastighetstaxering m.m. – Bostadsrätter. [8]
Fastighetsskatt. [11]
Långtidsutredningen 1992. [19]
Kontrollfrågor i tull datoriseringen m.m. [23]
Avreglerad bostadsmarknad. [24]
Kartläggning av kasinospel – enligt internationella regler. [28]
Kreditförsäkring – Några aktuella problem. [30]
Risk- och skadehantering i statlig verksamhet. [40]

Utbildningsdepartementet

Frihet – ansvar – kompetens. Grundutbildningens villkor i högskolan. [1]

Konstnärlig högskoleutbildning. [12]
Ledning och ledarskap i högskolan – några perspektiv och möjligheter. [15]
Utvärdering av försöksverksamheten med 3-årig yrkesinriktad utbildning i gymnasieskolan. [25]
Fristående skolor. Bidrag och elevavgifter. [38]
Resurser för högskolans grundutbildning. [44]

Jordbruksdepartementet

Mindre kadmium i handelsgödsel. [14]

Kulturdepartementet

Ett nytt bolag för rundradiosändningar. [10]
Lagstiftning om satellitsändningar av TV-program. [31]
Radio och TV i ett. [36]

Arbetsmarknadsdepartementet

Kompetensutveckling – en nationell strategi. [7]
Årsarbetstid. [27]

Civildepartementet

Ekonomi och rätt i kyrkan. [9]
Kasinospelsverksamhet i folkrörelsernas tjänst? [33]

Miljö- och naturresursdepartementet

Regler för risker. Ett seminarium om varför vi tillåter mer föroreningar inne än ute. [2]
Fastighetsdatasystemets datorstruktur. [34]
Kart- och mätutbildningar i nya skolformer. [35]
Angående vattenskotrar. [41]
Kretslopp – Basen för hållbar stadsutveckling. [42]
Ecocycles – The Basis of Sustainable Urban Development. [43]
Miljöfarligt avfall – ansvar och riktlinjer. [45]