

Långtidsuppföljning av psykiskt funktionshindrade i Jönköping

Hans Arvidsson

Per Bülow

FoU-enheten vid Psykiatriska kliniken i Jönköping är under uppbyggnad. Huvudinriktningen är uppföljning och forskning inom kliniken. Områden som prioriteras är uppföljning av långtidssjuka, suicid inom sluten psykiatrisk vård och nyinsjuknade i psykossjukdom. Fyra personer är engagerade i FoU-enheten men samtliga har samtidigt andra kliniska och administrativa arbetsuppgifter.

I föreliggande artikel presenterar författarna två undersökningar som följt upp psykiskt långtidssjuka i Jönköping under en period som karakteriserats av kraftigt reducerade vårdplatser och ett delat ansvar för kommun och landsting att sörja för psykiskt långtidssjukas vård, stöd och service. Resultaten pekar på vissa positiva trender som att institutionsvården minskat, behov av psykiatriska insatser har tillgodosetts i större omfattning samt att kriminaliteten minskat. Negativa trender var att sysselsättning inte ökat i större omfattning och att patienterna hade svårt att etablera sociala kontakter utanför möten med vårdens professionella.

Hans Arvidsson är verksamhetschef och Per Bülow vårdutvecklare vid Psykiatriska kliniken, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping.

Introduktion

Den psykiatriska vården i Sverige har liksom i hela västvärlden haft en lång period av minskad institutionsvård. Jönköpingspsykiatri utgör inget undantag. År 1970 fanns över 1000 vårdplatser, 1980 fanns 800 vårdplatser och 1990 ca 250. År 2002 återstår 92 vårdplatser för vuxenpsykiatrisk vård.

Avinstitutionaliseringen har som bekant inte skett utan problem. Psykiatriutredningen (1) kunde konstatera att den psykiatriska öppenvården byggts ut och att psykiatrisk diagnostik och behandling förbättrats. Utredningen riktade främst upp-

märksamheten mot de som led av en allvarlig och långvarig psykiatrisk sjukdom och konstaterade att villkoren för denna grupp var mycket dåliga och att samhällets insatser för denna grupp visade stora brister. Som en följd av utredningen trädde Psykiatrireformen i kraft 1995. Reformen riktade sig till personer som led av allvarlig psykisk sjukdom och hade syftet att garantera denna grupp bättre villkor i samhället (2).

Reformen försöker klargöra ansvarsfördelningen mellan socialtjänsten och psykiatri. Socialtjänstens uppgift är att skapa förutsättningar för livet utanför institutionerna. Psykiatrien skall också anpassa sin verksam-

Reformen har åtminstone medialt fått utstå en mycket hård kritik

het till klienternas liv utanför institutionerna och utforma adekvata behandlingsmetoder. Socialtjänst och psykiatri måste understödja varandra i arbetet. Vikten av medverkan av klienten och hans/hennes familj betonas. Målet är en social integration och bästa möjliga liv för den psykiskt långtids-sjuka, under samma förutsättningar som resten av befolkningen (3).

Reformen har åtminstone medialt fått utstå en mycket hård kritik. En anledning till densamma var den avinstitutionalisering som skett under en lång följd av år utan att man tillskapat motsvarande öppenvårds-resurser. Avsikten var att råda bot på detta förhållande, men istället har reformen setts som skyldig till detta missförhållande. En annan omständighet som sannolikt påverkat bedömningen av reformen är den allmänna nedrustning av samhällsservice som skett under nittioalet. Den förmodade ökningen av antalet bostadslösa i de större städerna med en psykiatrisk problematik har tillskrivits reformen.

I denna artikel presenterar vi två olika undersökningar som följt upp psykiskt långtidssjuka under en tid av kraftigt minskad institutionsvård och tiden för psykiatrireformen. Den första undersökningen avser en uppföljning efter fem år av den inventering av psykiskt funktionshindrade som gjordes i Jönköping i samband med genomförandet av psykiatrireformen 1995/96. Den andra undersökningen är en kohortstudie där 138 patienter, som slutenvårdades 1984 på en psykiatrisk rehabiliteringsklinik i Jön-

köping, följdes i 15 år retrospektivt 1984 – 1998.

Femårsuppföljning av inventering av psykiskt funktionshindrade

Metod

Under genomförandet av psykiatrireformen gjordes inventeringar av målgruppen i de flesta kommuner. Den definition på gruppen som användes var utarbetad av Socialstyrelsen (4). Gruppen utgjordes av personer som hade fyllt arton år. De skulle ha en svår psykisk störning/sjukdom som orsakat en funktionsnedsättning med en förlust av förmågan (funktionshinder) i sådan grad att den inverkad på den dagliga livsföringen (sociala konsekvenser). Handikappet skulle bedömas bli långvarigt (minst ½ år). Personer med utvecklingsstörning eller åldersdemens ingick ej.

I Jönköpings kommun (115 000 invånare) gjordes en inventering 1995/96 i samverkan mellan socialtjänst och psykiatri. Andra myndigheter och brukarorganisationer var också involverade. Sexhundra två personer förtecknades i denna inventering. En ny inventering med samma metod gjordes 2000/2001, varvid 828 personer förtecknades. Skillnaden i antalet förtecknade kan till en mindre del förklaras av en befolkningsökning (ca trettio personer). I övrigt förefaller huvudorsaken till skillnaderna vara att man i den andra inventeringen "sänkt ribban". Anledningarna till skillnaderna är föremål för en särskild undersökning och kommenteras inte vidare här.

Trehundrasjuttiosju personer var förtecknade vid båda tillfällena och dessa personer utgör undersökningsgruppen. Undersökningsinstrumentet var det standardiserade intervjuformulär som utarbetats av

Socialstyrelsen i samband med de landsomfattande inventeringarna 1995/96 (4). Det innehöll information om ålder och kön, diagnos, arbete och sysselsättning, boende, försörjning, sociala relationer samt behov av stöd och service på olika områden. Formuläret innehöll också en GAF-skattning (5). GAF är en skala som mäter psykiatriska symtom och funktionshinder på en skala 1-100. Högre värde innebär färre symtom och funktionshinder. Metoden som användes vid de båda intervjutillfällena (1995/96 och 2000/2001) var densamma. Intervjuerna utfördes av en person från psykiatriska kliniken tillsammans med en person från socialtjänsten. Intervjuerna var huvudsakligen sjuksköterskor, skötare eller arbetsterapeuter. Åtminstone en av dessa kände den som skulle intervjuas väl (vanligtvis kontaktmannen). Intervjuerna genomgick en kort utbildning, och minst en av intervjuerna hade tidigare kunskap och erfarenhet av GAF-skattningar. Huvuddelen av de som intervjuades träffade olika intervjuare vid de båda intervjutillfällena.

Uppgivna p-värden avser sign-test där inget annat test angetts. Då inga p-värden uppgivits har p varit större än .05.

Resultat

Samplet bestod av 377 personer som alltså hade bedömts tillhöra målgruppen både 1995/96 och 2000/2001. Av dessa kunde 218 personer intervjuas vid båda tillfällena. Bortfallet bestod av 77 personer som deltog i intervjutillfället 1995/96 men inte ville delta fem år senare, av 30 personer som deltog 2000/2001 men inte hade deltagit 1995/96 samt av 52 personer som hade vägrat låta sig intervjuas vid båda tillfällena. I gruppen som deltog 1995/96 men ej 2000/2001 fanns

fler kvinnor än i den grupp som deltog vid båda intervjutillfällena (Fischer exact probability test, $p=.03$). I övrigt hittades inga avvikelser i bortfallsgrupperna jämfört med de som deltog vid båda tillfällena.

Av de 218 var 130 män (60%). Medelåldern (2000/2001) för män var 50 år och för kvinnor 57 år. Fjorton personer levde tillsammans med en partner (12 personer 1995/96) och sex personer tillsammans med barn under 18 år (åtta personer 1995/96). Vid intervjun 2000/2001 var medelvärdet på GAF 48, och 1995/96 var medelvärdet 53 (paired t-test, $p<.001$). Sextiofyra procent hade 2000/2001 schizofreni eller liknande (ICD 10: F20-29) (6) jämfört med 58% 1995/96. Tolv personer hade lämnat gruppen F20-29 men diagnosen för 26 andra personer hade ändrats under de fem åren så att de nu tillhörde nu denna grupp.

Funktionshinder. I intervjuerna skattades behoven av hjälp på olika områden. Totalskillnaden i behoven var små mellan de båda undersökningstillfällena. De intervjuade bedömdes totalt ha ungefär samma hjälpbehov 2000/2001 som för fem år sedan. Störst ökning när det gäller behov av omfattande hjälp framkom när det gäller hjälp med daglig aktivitet och resor.

Boende. Lika många personer bodde i sina egna hem år 2000/2001 jämfört med 1995/96 (55%). Fler fick hjälp i sitt hem (57 % 2000/2001, jämfört med 46% 1995/96, $p<.03$). Fler bodde i olika former av särskilt boende år 2000/2001 (26% jämfört med 18%, $p<.02$) och något färre bodde på institutioner (14%

Fler bodde i olika former av särskilt boende år 2000/2001 och något färre bodde på institutioner

jämfört med 18%). I intervjuerna ställdes frågan om det fanns ett "bättre realistiskt alternativ" än det nuvarande. Det var färre personer 2000/2001 som uppgav att det fanns ett bättre realistiskt alternativ (12 % jämfört med 28 %, $p < .001$).

Arbete. Sex personer hade ett vanligt jobb 2000/2001 och 41 personer ett skyddat arbete. Motsvarande antal 1995/96 var tre respektive 29. Totalt hade 47 personer någon form av arbete 2000/2001 medan 32 personer hade arbete 1995/96 ($p < .05$).

Dagliga aktiviteter. Det fanns inga stora skillnader i dagliga aktiviteter mellan undersökningstillfällena. Omkring 100 personer har kontakt med olika former av dagverksamheter och omkring 50 personer arbetar, studerar eller har andra aktiviteter. Omkring 70 personer uppgav att de inte hade någon daglig aktivitet. Gruppen utan daglig aktivitet jämfördes med dem som hade någon sådan. En logistisk regression visade att variabler som signifikant påverkade risken att hamna utan aktivitet var ålder och GAF-värde. Ju högre ålder, ju lägre GAF-värde, desto större risk att tillhöra gruppen utan aktivitet.

Försörjning. Inte heller här hittades några stora förändringar. Åttio procent hade sin försörjning genom någon form av bidrag/pension, 17% genom lön och pension samt endast 3% enbart av lön. Förhållandena var liknande för fem år sedan.

Sociala kontakter med vänner och anhöriga. År 2000/2001 uppgav 28% att de vid färre tillfällen än en gång i månaden hade kontakt med vänner eller anhöriga (andra än vårdpersonal) jämfört med 22% för fem år sedan. En grupp med få kontakter jämfördes med en grupp med många kontakter i en logistisk regression. Ålder och

En stor skillnad mellan de båda intervju-tillfällena är att en stor majoritet i gruppen 2000/2001 uppgav sig förutom en psykiatrikontakt också ha kontakt med primärvården

GAF-värde hade här signifikans. Ju högre ålder, ju lägre GAF-värde, desto större risk för isolering.

Hjälp från offentliga insatser. Frågor ställdes om nuvarande insatser och behov av insatser från psykiatri, primärvård, socialtjänst, arbetsförmedling och försäkringskassa. Tolv procent angav behov av mer hjälp av psykiatriska insatser (landstingets och kommunernas verksamhet sammantaget) mot 22% 1995/96 ($p < .02$). Motsvarande siffror angående olika typer hemtjänst, boendestödsteam etc. var 2000/2001 17% jämfört med 30% år 1995/96 ($p < .001$). En stor skillnad mellan de båda intervju-tillfällena är att en stor majoritet i gruppen 2000/2001 uppgav sig förutom en psykiatrikontakt också ha kontakt med primärvården (71% jämfört med 22% $p < .001$).

Femtonårsuppföljning av psykiskt funktionshindrade patienter

Metod

Studien är en retrospektiv kohortstudie och följde samtliga patienter ($n=138$) som var slutenvårdade vid något tillfälle under 1984 på en psykiatrisk rehabiliteringsklinik i Jönköping. Den studerade perioden var 15 år, mellan 1984 och 1998. Data hämtades från i) register (SCB:s dödsorsaksregister, Polisregistret och Försäkringskassan), ii) medicinska journaler och iii) information, via frågeformulär, från kontaktpersoner och per-

sonal som stod patienten nära. Studien har genomgått etisk prövning och godkänts av Linköpings forskningsetikkommitté. Syftet var att studera vårdkonsumtion, mortalitet, kriminalitet och social situation. Gruppen, som bestod av 96 män och 42 kvinnor, hade i flertalet fall en lång psykiatrisk historia bakom sig. Vid ingången till 1984 hade 10 patienter mer än 20 års slutenvård bakom sig, 14 mer än 10 år, 13 mer än 5 år, 28 mer än 2 år, 28 mer än 1 år samt 36 upp till 1 år. Övriga nio slutenvårdades för första gången under 1984. Medelåldern var 38 år vid undersökningsperiodens start 1984. Den undersökta gruppen var mycket heterogen men hade svåra symtom och/eller svåra beteendestörningar med åtföljande funktionsnedsättning gemensamt.

Resultat

Mortalitet. Under 15-årsperioden avled 36 patienter. Detta är en siffra som är 2,75 gånger högre än förväntat i en matchad normalpopulationsgrupp. Den vanligaste dödsorsaken var suicid (9 dödsfall) och kardiovaskulära sjukdomar (8 dödsfall). Dödsfallen fördelade sig jämt över 15-årsperioden, men det förekom inga suicid de sista fem åren.

Vårdkonsumtion. Gruppen hade en avsevärd tid i slutenvård under hela perioden. Det sammanlagda antalet slutenvårdsdagar var 127 500 och om dessa fördelades jämt över åren mellan undersökningspersonerna skulle det bli strax under 3 månader per patient och år. Slutenvårdssiffrorna minskade

Dödsfallen fördelade sig jämt över 15-årsperioden, men det förekom inga suicid de sista fem åren

Karaktären på öppenvårdsinsatserna förändrades samtidigt som psykiatrins insatser blev mer specialiserade

des dock radikalt från ca 22 000 vård dagar 1984 till ca 3 500 under 1998 (i dessa siffror är patienter som avlidit exkluderade). Samtidigt ökade tillgången till öppenvård. Under 1984 behandlades 24 i patienter öppenvårdsteam, samtliga allmänpsykiatriska team. Vid undersökningens slut, 1998, hade antalet patienter som behandlades i öppenvård ökat till 60 varav 18 besökte allmänpsykiatriska team, 18 landstingsstyrda psykos-team, 9 kommunala psykos-team, 9 BoP-team (beroende och psykos), 3 rätts-psykiatriska team samt 3 rehabiliteringsteam. Karaktären på öppenvårdsinsatserna förändrades samtidigt som psykiatrins insatser blev mer specialiserade. Den traditionella öppenvården där patienterna kom till öppenvården på avtalade tider ersattes till stora delar av uppföljning i patienternas hem. Samtals- och beteendeterapi förekom alltmer sällan mot slutet av undersökningsperioden. År 1998 erhöll 1 patient denna typ av behandling vilket ska jämföras med 8 patienter 1993.

Kriminalitet. Av de som inte avlidit fanns 40 patienter registrerade i polisregister. Typen av brott kan inte karakteriseras som 'social dropout'-kriminalitet. Tretton av patienterna tilldömdes fängelsestraff på mellan 1 månad och 2 år. Det fanns ett nära samband mellan brott och missbruk, då 75% av dem som fanns registrerade i polisregister hade missbruksproblem. Från 1992 minskade antalet brott på ett dramatiskt sätt, från i genomsnitt 58 brott per år under 1984 -1992 till 21 per år under 1993 -1998. Antalet pa-

Från 1992 minskade antalet brott på ett dramatiskt sätt

tienter som registrerades för brott halverades från 14 till 7 personer under motsvarande perioder.

Social situation. Den sociala situationen (boende, leva tillsammans med någon, träffa släkt och vänner samt arbete och sysselsättning) förändrades inte på något dramatiskt sätt över perioden. Andelen patienter som hade sin adress på vårdavdelningen minskade kraftigt. Tillskapande av gruppboenden har givit många patienter möjlighet att bo och leva utanför institutioner. Endast två var bostadslösa 1998. Den ene av dessa hade under 15 år fört ett vagabonderande liv och bodde alternativt hos sin moder, vårdades på psykiatriska kliniker runt om i landet eller avtjänade fängelsestraff. Den andre personen var tillfälligtvis bostadslös och bodde hos vänner. Ensamheten ökade något. Fler bodde ensamma, vilket i vissa fall berodde på att deras föräldrar avlidit. Ingen i gruppen hade arbete på öppna marknaden 1998 vilket tre hade haft fem år tidigare. Antal patienter i skyddat arbete hade också minskat. Fler hade någon typ av sysselsättning 1998 jämfört med 1984 vilket framförallt berodde på att kommunens dagverksamhet byggdes ut. Samtliga patienter fick sin försörjning genom försäkringssystemet (ålderspension, förtidspension, sjukbidrag eller utbildningsbidrag). Medelinkomsten, netto, låg på 6860 kronor i månaden (1998), vilket ger lite utrymme för utgifter utanför de mest basala behoven.

Diskussion

Det finns betydande metodproblem i dessa båda studier. I femårsuppföljningen finns bortfallsproblem och problem med att många intervjuare är inblandade vid två olika tillfällen. Den vaga definitionen av målgruppen som använts vid inventeringarna ställer också till problem. Dessutom är det självklart svårt att under en femårsperiod dra slutsatser om orsakssamband. Antalet personer i femtonårsuppföljningen är endast 138 vilket minskar möjligheten att dra några generella slutsatser. Vi ser det dock som viktigt att, trots problem och brister, på ett systematiskt sätt följa utvecklingen för de människor vilkas livsvillkor på ett tämligen dramatiskt sätt förändrats under 1990-talet.

Även om de presenterade studierna skiljer sig åt vad gäller undersökningsgruppernas sammansättning, studerad tidsperiod och metod så kan vissa jämförelser göras. Vi kan notera att flera av de undersökta faktorerna utvecklats i positiv riktning och att dessa är samstämmiga i bägge studierna. Färre patienter bor på institutioner, vilket är ett resultat av att fler alternativa boenden med stöd i olika grad har etablerats. Behovet av insatser från både psykiatri och socialtjänst var i högre grad tillfredsställda vid årsskiftet 2000/2001 jämfört med fem år tidigare. Däremot hade behovet av kontakter med primärvården ökat kraftigt. Andra positiva tecken är att brottsligheten minskat, liksom antalet suicid. Det finns flera tänkbara orsaker till denna minskning, men en

Flera av de undersökta faktorerna har utvecklats i positiv riktning och dessa är samstämmiga i bägge studierna

En negativ utveckling är en ökande social isolering

trolig förklaring är den ökande uppföljningen som sker via hembesök av psykiatriska specialistteam. Om en patient försämras eller om vårdplanering inte följs söker medlemmar från teamen aktivt upp patienten och därmed kan snabba åtgärder sättas in. Orsaksförklaringar av detta slag är naturligtvis osäkra eftersom vi inte vet hur situationen hade varit om psykiatriens omorganisation inte genomförts. Människor åldras, mognar och förändras med tiden. För att ta exemplet med kriminalitet så är det känt att brottsbenägenheten minskar med åldern och det skulle kunna vara en alternativ förklaring. Medelåldern för den grupp patienter som begick brott var dock 46 år 1998, så hög ålder kan inte helt förklara den minskade kriminaliteten.

När det gäller arbete och sysselsättning är resultaten något divergerande. I ett 15-års perspektiv har antalet personer på öppna marknaden minskat, medan den ökat i ett femårsperspektiv. Det rör sig dock här om så få patienter att det är svårt att dra några slutsatser. Om vi lägger samman alla former av arbeten och organiserade aktiviteter har antalet personer som är engagerade i dylika ökat under hela perioden, om än måttligt. En negativ utveckling är en ökande social isolering. Det är många som inte har några sociala kontakter utanför möten med professionella inom vård och service.

Dessa resultat motsäger den negativa bilden av reformeringen av den psykiatriska vårdens organisation, som ofta förs fram i media och av vissa forskare (7). Den psy-

kiatriska vården har specialiserat sig för att på ett bättre sätt möta patienternas specifika behov, samtidigt som det i kommunal regi vuxit fram stödjande strukturer av vård och service som öppnat upp möjligheter för människor med psykiska funktionshinder att leva ett värdigare liv utanför institutionerna. Denna grupp människor är dock speciellt känsliga för nedskärningar i den allmänna välfärden. Slutsatsen blir att det finns en viss grund för att se positivt på reformeringen av den psykiatriska vården på det sätt som den organiserats i Jönköping, med ett tidigt organiserat samarbete mellan landsting och kommun. Det är dock lång väg att gå innan visionerna och intentionerna i psykiatrireformen på samtliga punkter kan realiseras.

REFERENSER

1. SOU 1992:73 Välfärd och valfrihet – service, stöd och vård för psykiskt störda. Slutbetänkande av Psykiatriutredningen. Stockholm: Allmänna förlaget.
2. Regeringens proposition 1993/94:218. Psykiskt stördas villkor.
3. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1999:1. Välfärd och valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform. Stockholm: Socialstyrelsen.
4. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1998:4. Reformens första tusen dagar. Årsrapport för psykiatrireformen 1998. Stockholm: Socialstyrelsen.
5. American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th ed. (DSM-IV). Washington (DC): APA
6. World Health Organisation (1996). ICD-10. International Statistical Classification of Diseases and Health related Problems. Tenth revision. Geneva: World Health Organisation.
7. Ösby U., Correia N., Brandt L., Ekblom A., Sparén P. Time trends in schizophrenia mortality in Stockholm County, Sweden: cohort study. *BMJ* 2000;321:483-484.