

Psyiskt långtidssjuka personers livssituation

En studie i Västmanland: bakgrund, syfte, metod och material

Lars Kjellin

Åsa Rangford

Olle Östman

Claes-Göran Westrin

Under en omfattande omstrukturering av den psykiatriska vården i Västmanlands län under 1980-talet, med utbyggnad av nya vårdformer för psykiskt långtidssjuka, initierades en studie i syfte att kartlägga psykiskt långtidssjuka personers livskvalitet och sjukdomsbild samt de närståendes livssituation. I denna artikel presenteras studiens bakgrund, syfte, metod och material samt en bortfallsanalys. Målgruppen för studien definierades utifrån vårdtid i psykiatrisk slutenvård. En psykiater gjorde bedömningar av de inkluderade personerna, omfattande intervjuer om livskvalitet mm genomfördes av psykologer och närstående intervjuades av socionomer. Resultaten av undersökningen presenteras i tre efterföljande artiklar.

Lars Kjellin är dr med sc och verksam vid psykiatriska forskningsenheten i Västerås. Åsa Rangford är psykiater och överläkare inom Basenhet Psykiatri Västerås. Olle Östman, initiativtagare till studien, är hälso- och sjukvårdsdirektör i Malmö kommun och tidigare chefläkare för psykiatri i Västerås. Claes-Göran Westrin är professor emeritus vid institutionen för socialmedicin, Uppsala universitet.

Bakgrund

Utvecklingen av vården för psykiskt sjuka personer har tidigare övervägande skett ur professionens och vårdorganisationens perspektiv. Under senare år har emellertid fokus mer och mer satts på individens behov av vård och stöd i samhället och på den psykiska hälso-utvecklingen i befolkningen. Ett uttryck för detta är den sk psykiatriutredningen (1), som lyfte fram målgruppen psykiskt stördas levnadsförhållanden samt behov av stöd och service. Den studie i Västmanlands län, som initierades i slutet av 1980-talet och som presenteras i en serie artiklar i föreliggande nummer av Socialmedi-

cinsk Tidskrift, har som övergripande syfte att följa hur livssituationen utvecklas för psykiskt långtidssjuka personer och deras närstående, när samhällets vård- och stödinsatser förändras.

Psyiskt långtidssjuka personer. Till gruppen psykiskt långtidssjuka kan i vid mening hänföras alla personer som under minst en flerårig period av sitt liv har nedsättning i sina livsfunktioner på grund av en psykisk störning. I en rapport från Medicinska Forskningsrådet anges som kriterium för att tillhöra gruppen psykiskt långtidssjuka "långvarig nedsättning av social funktionsförmåga till följd av psykisk störning" (2). Personer med demens, personer med missbruk som primärt problem, psykiskt utvecklingsstörda personer samt barn och ungdom under 18 år exkluderas dock i rapporten. I föreliggande studie har "psyiskt långtidssjuk" av praktiska skäl definierats utifrån vårdtid i psykiatrisk dygnet runt-vård.

Sammanställningar av epidemiologiska studier från olika länder har uppskattat prevalensen psykiska störningar totalt till 10 -20% av befolkningen (3, 4). Med begränsning till svårare psykisk sjukdom är omfattningen väsentligt mindre. Cirka två procent av befolkningen har i olika undersökningar uppskattats ha en psykotisk sjukdom (4, 5). Det finns emellertid behov av ytterligare epidemiologiska data avseende psykiatrisk sjuklighet dels inom primärvård och inom psykiatri, dels i befolkningen (6).

Vård av psykiskt långtidssjuka. Psyiskt långtidssjuka personer placerades tidigare på institutioner och sjukhus avskilda från samhället i övrigt. Mot bakgrund av en förändrad inriktning av psykiatri, där behandling och rehabilitering betonades, uttalade Socialstyrelsen i början av 1980-talet att bättre vårdalternativ än de äldre mentalsjukhusen skulle erbjudas de psykiskt långtidssjuka (7, 8). En påtaglig minskning har också

skett i utnyttjandet av psykiatrisk slutenvård under de senaste decennierna, från ca 35 000 patienter i slutet av 1960-talet till färre än 15 000 i början på 1990-talet (4). Avinstitutionaliseringen har bl a motiverats av strävanden att öka patienters möjligheter att klara ett eget liv ute i samhället, vilket är ett uttryck för ett förändrat synsätt från medicinsk och social paternalism (9) till en starkare betoning av människors rätt till autonomi och respekt för personlig integritet. Detta avspeglas bl a i den senaste psykiatriska tvångsvårdslagstiftningen (10).

Förändringarna har emellertid inte varit okontroversiella. Det har befarats att avinstitutionalisering och minskat tvång kan medföra att patienter far illa och att bördan på de anhöriga ökar. Den sk psykiatrireformen syftar till bättre villkor för psykiskt störda och innebär bl a ett tydligare ansvar för kommunerna gentemot den aktuella målgruppen (11). Kunskapen om psykiskt långtidssjuka personers och deras närståendes livssituation är emellertid begränsad och det finns därför ett stort behov av forskning på området.

Utveckling av den psykiatriska vården i Västmanland. Psykiatrin i Västmanland, ett län med ca 260 000 invånare, skiljer sig historiskt från övriga landet. I förhållande till befolkningsunderlaget har länet tidigare haft få institutionsvårdade patienter inom psykiatrin. Inom det egna länet har det aldrig funnits något mentalsjukhus. I stället utnyttjades platser vid framför allt Sundby sjukhus i Södermanland och Sätters sjukhus i Dalarna. I slutet av 1950-talet och början av 1960-talet tillkom inom länet en lasarett psykiatrisk klinik samt sjukhem för "lättskötta psykiskt sjuka". Under 1970-talet, tidigare än på de flesta håll i landet i övrigt, tillkom decentraliserade psykiatriska öppenvårdsmottagningar på flera platser i länet. En huvuduppgift för de nya mottagningarna var redan från början ett ansvar för de psykiskt långtidssjuka som hade kunnat skrivas ut från mentalsjukhus utanför länet. Under 1980-talet skedde sedan stora förändringar av den psykiatriska verksamheten i Västmanland. Ansvar för all akutvård övertogs av psykiatrienheten vid centrallasarettet i Västerås. Öppenvården och dagvården förstärktes successivt. Decentraliserad behandlingshemsverksamhet för stöd åt psykiskt långtidssjuka personer byggdes upp i länets fyra sjukvårdsområden. Den såväl habiliterande som rehabiliterande behandlingshemsverksamheten utformades på olika sätt i olika delar av länet utan bindningar till gamla lokaler och vårdtraditioner. I Västerås byggdes en ny enhet med 40 vårdplatser lokaliserad i

Den nya organisationen hann emellertid aldrig genomföras fullt ut med de resurser som avsågs

ett bostadsområde, och i Sala, Köping och Fagersta startades olika former av lägenhetsboenden. Patienterna vid Sundby och Sätters sjukhus "togs hem" och erbjöds stöd från dessa nya vårdenheter som byggdes upp inom länet. Under hösten 1987 upphörde all vård av västmanlänningar vid Sundby sjukhus. En sektoriserad psykiatrisk vårdorganisation infördes (12).

Den nya organisationen hann emellertid aldrig genomföras fullt ut med de resurser som avsågs och hann aldrig konsolidera sina arbetsformer. Från början av 1990-talet inleddes en pågående period med återkommande krav på besparingar och därmed följande organisationsförändringar i verksamheten.

Patientinventeringar. Under den ovan beskrivna processen har det hela tiden funnits ett intresse av att följa de psykiskt långtidssjuka i Västmanland. Två omfattande patientinventeringar genomfördes under 1980-talet, som bl a visade på stora brister i patienternas sociala situation och en överdödlichkeit jämfört med befolkningen i stort (13). Under de första åren av 1990-talet gjordes förnyade patientinventeringar inom sektorsklinikerna. I slutet av 1980-talet påbörjades planeringen av en studie för att närmare kartlägga psykiskt långtidssjukas livssituation i vårdformer där mentalsjukhus inte längre finns som en resurs. Fyra grupper av psykiskt långtidssjuka personer bildades utifrån inventeringar av ineliggande patienter under åren 1982, 1984, 1987 och 1989. Den första gruppen (1982) består av patienter som långtidsvårdats på mentalsjukhus. Den sista gruppen (1989) har huvudsakligen sina vård erfarenheter från en ny psykiatrisk vårdstruktur, där stödet till de långtidssjuka sker decentraliserat i öppenvård, dagvård och behandlingshemsverksamhet. De två mellangrupperna representerar nya långtidssjuka i en övergångsperiod mellan gamla och nya vårdformer.

Projektets syfte

Syftet med studien var att tvärvetenskapligt kartlägga psykiskt långtidssjuka personers sjukdomsbild, livskvalitet, vårdupplevelser och sociala förhållanden samt undersöka de närståendes livssituation och deras syn på den långtidssjukas vård- och levnadsförhållanden.

Den första etapp av studien som presenteras i föreliggande artiklar är avsedd att utgöra en baslinjestudie

Tabell 1. Material och bortfall.

	Grupp I		Grupp II		S:a gr II	Totalt
Inventeringsår	1982	1984	1987	1989		
Antal totalt	46	25	33	23	81	127
Antal avlidna	7	5	2	0	7	14
Inkluderade	39	20	31	23	74	113
Bortfall patientintervju I	5	5	5	6	16	21
Bedömda	34	15	26	17	58	92
Övriga genomförda intervjuer						
Patientintervju II						
vårdupplevelser	28	10	21	12	43	71
soc förhållanden	33	12	21	14	47	80
självsk livskvalitet	26	9	21	12	42	68
livskvalitet	32	11	21	14	46	78
Anhörigintervju	27	11	19	13	43	70

för uppföljning av de studerade patient- och anhöriggrupperna i ett längre tidsperspektiv. Denna första presentation av resultaten är därför huvudsakligen deskriptiv. Ursprungligen var ett syfte också att utvärdera olika vårdformer inom behandlingshemsverksamheten. Detta har emellertid försvårats av att den tidigare planerade vårdstrukturen aldrig byggdes fullt ut, och att nedskärningar och organisationsförändringar i verksamheten hela tiden förändrar förutsättningarna. Projektet har däremot skapat en möjlighet att följa upp effekterna av psykiatrireformen (11), som trädde i kraft efter det att datainsamlingen i den första etappen avslutats.

Material och metoder

Material. För att kunna identifiera nya psykiskt långtidssjuka personer vid olika tidpunkter var det nödvändigt att göra en operationell definition av målgruppen utifrån vårdtid i psykiatrisk slutenvård. I studien inkluderades personer, mantalsskrivna i Västmanland, i åldrarna 18 - 55 år vid respektive inventeringstillfälle enligt följande:

I. Ett genom lottnings slumpmässigt urval av patienter som var inlagda i psykiatrisk slutenvård (inklusive privata sjukhem) vid socialstyrelsens patientinventering 1982-10-21 och med mer än 6 månaders

sammanlagd vårdtid under åren 1981 och 1982. Personerna i denna grupp har olika lång vårdtid bakom sig före inventeringstillfället.

II. Patienter som var inlagda någon gång under 1984, 1987 respektive 1989 med mer än 6 månaders vårdtid under inventeringsåret och året före inventeringsåret, samt sammanlagt mindre än 120 dagars vårdtid dessförinnan. Personerna i denna grupp är vid respektive inventeringstillfälle tämligen nyinsjuknade enligt den operationella definition som använts i studien.

Vid genomgång av patientjournaler identifierades 46 personer tillhörande grupp I och 81 personer i grupp II, totalt 127 personer (tabell 1). Av olika skäl fanns inte tre journaler tillgängliga (av totalt 130). Sju personer i vardera grupperna hade avlidit innan undersökningen genomfördes, varför grupp I omfattar 39 personer och grupp II 74 personer. Kön fördelning och fördelning efter födelseår i dessa båda grupper redovisas i tabell 2. Den äldsta personen i grupp I är född 1927 och den yngsta 1963. I grupp II är den äldsta född 1931 och den yngsta 1969.

Metoder. Uppgifter om vårdkonsumtion, medicinering, diagnoser mm inhämtades genom registrering av journaldata enligt ett särskilt formulär, som upprättats inom projektet. Genomgång av journalerna gjordes av projektets psykiater. De personer som inkluderats informerades om undersökningen av psykiatern (eller psykolog i projektet, när psykiatern var patientansvarig läkare för den aktuella personen) och tillfrågades om de ville delta. Med de som accepterade medverkan genomförde psykiatern patientintervju I, som innefattade

Projektet har skapat en möjlighet att följa upp effekterna av psykiatrireformen

Tabell 2. Fördelning efter kön och födelseår.

	Grupp I n=39 %	Grupp II n=74 %	Totalt n=113 %	Bortfall A n=21 abs(%)	Bortfall B n=14 abs(%)	Bortfall C n=22 abs(%)
Kön						
Man	67	62	64	11 (52)	10 (71)	17 (77)
Kvinna	33	38	36	10 (48)	4 (29)	5 (23)
Födelseår						
1927-1937	13	5	8	2 (10)		2 (9)
1938-1947	5	8	7	1 (7)		3 (13)
1948-1957	67	20	36	8 (38)	4 (29)	11 (50)
1958-1969	15	66	49	11 (52)	9 (64)	6 (27)

symtomskattning enligt BPRS¹ (14), funktionsbedömning enligt GAD² (15), skattning av biverkningar enligt UKU³ (16) samt diagnostik enligt DSM-III-R⁴ (17). I slutet av intervjun tillfrågades intervjupersonen om hon eller han ville delta i en intervju med en psykolog (*patientintervju II*), och om en närstående fick kontaktas för intervju.

För skattning av livskvalitet användes vid patientintervju II ett instrument utarbetat av Kajandi (18-20). Intervjun innefattade även strukturerade frågor om vårdupplevelser och uppgifter om sociala förhållanden sammanställdes enligt särskilt utarbetat formulär inom projektet. Resultaten beträffande vårdupplevelser presenteras i annat sammanhang (21).

Vid *anhörigintervjun*, som utfördes av en socionom, användes ett strukturerat intervjuformulär som utarbetats inom projektet baserat på de anhörigstudier som tidigare genomförts inom en studie av psykiatrisk tvångsvård i Västerås och Uppsala (22). Frågorna gällde de närståendes egen situation, relation till den sjuke, kontakter med psykiatri och de närståendes bedömning av den sjukes situation.

Patientintervjuerna genomfördes när intervjupersonerna bedömdes befinna sig i habitualtillstånd. Intervjuerna genomfördes av psykiater och psykiatriskt verkssamma och erfarna psykologer respektive socionomer. För de inläggande patienterna inhämtades även personalens bedömning av funktionsnivå genom NOSIE 30⁵ (23).

Bortfall

Då arbetsgruppen gemensamt har stor kännedom om totalgruppen psykiskt långtidssjuka personer i Västmanland gjorde gruppen, för att kunna analysera bortfallet, en bedömning av samtliga inkluderade personer enligt en skala utarbetad av Strauss och Carpenter (24). Eftersom studien består av tre delar fördelar sig bortfallet i tre, delvis överlappande, grupper (se tabell 1):

A. Bortfallet mellan journaldatauppgifter, som finns för totalgruppen, och patientintervju I, det vill säga de som inte önskade delta i någon del av intervjuundersökningen. Bortfallet här är 113 - 92 = 21 personer, varav fem i grupp I och 16 i grupp II. Av samtliga personer som inkluderats i studien var det några personer i bortfall A som gruppen vid tidpunkten för bedömningen inte hade sådan kännedom om att en fullständig skattning enligt Strauss-Carpenterskalan kunde göras.

B. Bortfallet mellan patientintervju I och livskvalitetsdelen av patientintervju II, det vill säga de personer som vid läkarintervjun avböjde psykologkontakt. Detta bortfall är 92 - 78 = 14 personer (två i grupp I och tolv i grupp II).

C. Bortfallet mellan patientintervju I och anhörigintervjun, det vill säga de personer som inte ville att socionomen skulle kontakta deras anhöriga för intervju. Bortfallet utgör 92 - 70 = 22 personer (sju i grupp I och 15 i grupp II). Samtliga anhöriga som kontaktades ville medverka i undersökningen.

Till stor del överlappar bortfall B och C enligt ovan varandra. Det är dock ej så att alla som tackat nej till patientintervju II avböjt anhörigkontakt, varför bortfallen redovisas separat. Könfördelning och fördelning efter födelseår i de olika bortfallsgrupperna framgår av tabell 2.

Strauss och Carpenters skala består av fem delfrågor (item). Inom varje item finns en femgradig skala med

¹ The Brief Psychiatric Rating Scale

² Global Assessment of Dysfunction

³ Utvalg for Kliniske Undersøgelser

⁴ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3rd edn revised

⁵ Nurses Observation Scale for Inpatient Evaluation

följande definitioner av högsta respektive lägsta värde:
Item 1: Tid på sjukhus senaste året (5 poäng = ej varit inlagd senaste året, 1 poäng = mer än 9 månader)

Item 2: Sociala kontakter (5 poäng = träffar vänner minst en gång i veckan, 1 poäng = träffar inga vänner/bekanta alls)

Item 3: Arbete (5 poäng = kontinuerligt under det sista året, 1 poäng = ej arbetat)

Item 4: Symtom senaste månaden (5 poäng = inga symtom, 1 poäng = kontinuerliga svåra symtom)

Item 5: Medicinering senaste året (5 poäng = helt medicinfri, 1 poäng = neuroleptika mer än 9 månader).

Totalpoängen kan därmed variera från fem (lägsta funktionsnivå) till 25 (högsta funktionsnivå).

Tabell 3. Poäng (medelvärde) enligt Strauss-Carpenterskalans items i totalgruppen och de olika bortfallsgrupperna.

Item	Total-grupp ¹⁾	Bortfall A ²⁾	Bortfall B ³⁾	Bortfall C ⁴⁾
1. Tid på sjukhus	3,2	4,3	2,9	3,0
2. Soc kontakter	3,0	3,4	2,1	2,8
3. Arbete	1,8	2,3	1,6	1,7
4. Symtom	2,5	3,2	1,9	2,5
5. Medicinering	2,0	2,4	1,6	2,0
Totalpoäng	12,4	15,4	10,2	12,1

1) Enskilda items: n=104-107; totalpoäng: n=102

2) Enskilda items: n=13-16; totalpoäng n=11

3) Enskilda items och totalpoäng: n=14

4) Enskilda items och totalpoäng: n=22

I tabell 3 redovisas medelvärde för varje item och för totalpoängen för hela gruppen och för varje bortfallsgrupp för sig. De personer som inte ville medverka i någon del av intervjuundersökningen (bortfall A) tycks vara en "friskare" grupp än totalgruppen. De hade högre medelpoäng på samtliga items, det vill säga de hade mindre tid på sjukhus senaste året, fler sociala kontakter, var i högre grad i arbete, hade färre symtom senaste månaden och mindre medicinering senaste året. De som mätte bättre och inte längre hade så nära kontakt med psykiatrik var kanske mindre motiverade att delta i studien. Bortfall B, det vill säga de som vägrat patient-

De personer som inte ville medverka i någon del av intervjuundersökningen tycks vara en "friskare" grupp än totalgruppen

Gruppen hade som helhet en fortsatt tät kontakt med psykiatrik när intervjuerna gjordes, och tycks inte ha lämnats utan stöd med de nya vårdformerna utan mentalsjukhusplatser

intervju II, hade däremot en lägre funktionsnivå än totalgruppen. De som inte tillät att vi kontaktade anhörig för intervju, bortfall C, skiljer sig inte nämnvärt från totalgruppen.

Något om resultatredovisningen

I tre efterföljande artiklar (25-27) presenteras resultaten från undersökningen med avseende på den studerade gruppens sjukdomsbild och livskvalitet, samt de anhörigas situation med speciellt fokus på föräldrar till vuxna långtidssjuka personer.

De intervjuade psykiskt långtidssjuka personerna utgör en funktionsmässigt svårt handikappad grupp, som tidigt i åldrarna hade sin första kontakt med psykiatrik. Gruppen hade som helhet en fortsatt tät kontakt med psykiatrik när intervjuerna gjordes, och tycks inte ha lämnats utan stöd med de nya vårdformerna utan mentalsjukhusplatser. Gruppen förefaller ha hyggliga yttre livsbetingelser men ha stora svårigheter på det inre psykologiska och det interpersonella planet. De anhöriga beskrev någon form av börda, psykisk smärta eller påfrestning i sin situation och ibland en känsla av otillräcklighet och vanmakt. De anhörigas egen autonomi var begränsad och många saknade en dialog med den psykiatriska vården.

REFERENSER

2. Sandlund M: Forskning om vård av psykiskt långtidssjuka. En översikt. Medicinska Forskningsrådet. Rapport 1991.
4. Psykiatrik och dess patienter - levnadsförhållanden, vårdens innehåll och utveckling. Statens Offentliga Utredningar 1992:37.
12. Östman O, Kjellin L: Vård av psykiskt långtidssjuka. Utveckling av vårdformer i Västmanland 1983-1990. 1991; Västerås Rapport nr 1.
13. Finn Å, Johansson K, Östman O: Institutionsvårdade patienter inom den psykiatriska vården. Redovisning av två patientinventeringar i Västmanland. 1991; Västerås Rapport nr 2.
18. Kajandi M, Brattlöf L, Söderlind A: Livskvalitet. Beräkningar av ett livskvalitetsinstruments reliabilitet. Uppsala: Psykologiska enheten - Forskningskliniken, 1983.
22. Axelsson-Östman M, Andersson K: Anhörigas situation i ett femårsperspektiv. Socialmedicinsk Tidskrift 1994;10:454-460.
24. Strauss J S, Carpenter W T: The Prediction of Outcome i Schizophrenia. I Characteristics of Outcome. Arch Gen Psychiat 1972;27:739-746.

Fullständig referenslista kan erhållas från Lars Kjellin