

RIKTAD BEHANDLING AV KRIS I FAMILJEN

De flesta var nöjda med personalens bemötande även om framför allt kvinnorna önskade mer tid och engagemang.

Läkarna var försiktiga med att ge och informera om diagnosen schizofreni. En alltför tidig diagnos kan motverka ett terapeutiskt arbete, men med information vid rätt tidpunkt kan man troligen minska antalet nysjuknade.

Behandlingen bör inriktas på krisen hos patienten och i familjen.

Schizofreni är en av våra stora folksjukdomar. Man räknar med att mellan 0,5 och 1,0 procent av befolkningen i de flesta av världens länder drabbas. I Sverige har ca 30 000 personer denna diagnos.

Schizofreni medför svåra psykologiska och sociala problem. Därför är psykosociala behandlingsåtgärder minst lika viktiga som traditionell medicinsk behandling. De individer som drabbas riskerar att få en bestående förändring av sin psykosociala funktionsnivå [1].

Målgrupp

Denna undersökning gäller en grupp patienter i åldrarna 18–46 år med diagnos schizofreni, vilka under flera år behandlats inom vuxenpsykiatri i Göteborg i sluten- och öppenvård. Som utgångspunkt användes en inventering som gjordes 1991 på dessa patienter. [opubl data, 1991].

Författare

BIRGITTA LEVIN

socionom, fil mag, legitimerad psykoterapeut, barn- och ungdomspsykiatriska kliniken

JANA RUDBERG

socionom, legitimerad psykoterapeut, området för vuxenpsykiatri; båda vid Östra sjukhuset, Göteborg.

Syfte

Ett viktigt syfte var att få en samlad, bred beskrivning av unga schizofrena patienters livssituation och behov av behandling, omvårdnad och stöd.

Undersökningsmetodik

Uppgifterna samlades in med hjälp av frågeformulär till de behandlingsansvariga läkarna. Vidare inhämtades aktuella vårdstatistikuppgifter. Den mest omfattande informationen erhöles direkt av patienterna, som besvarade en enkät bestående av tre olika frågeformulär.

Läkarenkäten innehöll frågor om patientens psykiatriska historia, debutålder inom psykiatri, åldern vid diagnosstället, sjukdomsförloppet enligt DSM-III-R [2] samt medicinsk behandling. Vårdstatistiken ingick som underlag för en uppskattning av vårdkostnaden för denna patientgrupp. Antalet inläggningar och vård dagar under åren 1989–1991 kartlades på detta sätt.

Patientenkäten bestod av tre självadministrerande frågeformulär; Nottingham health profile (NHP) [3], The psychological general well-being (PGWB) index [4] samt en för studien specifik utformad patientenkät med kompletterande frågor [opubl data, 1994].

Nottingham health profile mäter hälsorelaterad livskvalitet och är ett engelskt frågeformulär som är översatt och anpassat till svenska förhållanden. Det har tidigare använts vid undersökningar av framförallt somatiska sjukdomar. NHP består av två delar med sammanlagt 45 ja/nej-frågor. Del I är indelad i sex grupper frågor som behandlar brist på energi, smärta, känslomässig reaktion, sömnstörning, social isolering och fysisk rörlighet. Del II kartlägger hälsorelaterade problem inom områdena förvårnsarbete, hushållsarbete, socialt liv, familjeliv, sexuellt samliv, fritid och semester. Ju högre värde, desto fler hälsorelaterade problem har patienten [3].

The psychological general well-being index kartlägger det psykiska välbefinnandet. Frågeformuläret omfattar 22 frågor som förutom en totalpoäng indelas i sex grupper som behandlar oro, depression, välbefinnande, självkon-

troll, hälsa och vitalitet. Ju högre värde, desto bättre välbefinnande [4].

Den tredje delen i patientenkäten är sammanställd av författarna och belyser patienternas attityder till vårdkvalitet. Formuläret är av deskriptiv karaktär och består av 31 frågor indelade i 4 avsnitt.

Första delen beskriver aktuella vårdkontakter, del 2 synpunkter på behandling och bemötande, del 3 bakgrundsfaktorer och del 4 patienternas sociala nätverk [opubl data, 1994].

RESULTAT

Av totalt 72 utskickade frågeformulär kom 50 svar in som bedömdes vara av god kvalitet. I samtliga fall kunde anledningen till bortfallet identifieras. Detta omfattade 22 personer, 12 män och 10 kvinnor. Respondergruppen omfattade 50 personer, 24 män och 26 kvinnor. Bortfallsgruppen stämde könsmässigt väl överens med svarsgruppen och spridningen i åldersgrupperna var jämn. De flesta i bortfallsgruppen har varit för sjuka för att kunna delta.

Demografiska data

Medelåldern var 37 år (SD 6) för män och 36 år (SD 6) för kvinnor. Det stora flertalet, dvs 37 personer, var ensamstående. Fler kvinnor än män var gifta eller sammanboende. Samma förhållande gällde också för antalet skilda med en övervikt av kvinnor. Inga änkor eller änklingar förekom i materialet.

Endast 20 procent hade barn (två män och åtta kvinnor). Tio av barnen var minderåriga. Flertalet bodde inte tillsammans med sina barn.

Kliniska data

Vad gäller sjukdomsförloppet så var kvinnorna överrepresenterade i Typ I-gruppen med övervägande positiva symtom (elva kvinnor, sex män). I Typ II-gruppen med övervägande negativa symtom återfanns 18 män och 15 kvinnor.

Medelvärde för åldern vid första psykiatriska kontakten var 23 år för både män och kvinnor. Innan diagnosens fastställande förflöt mellan 5 och 6

år (DSM- IIIR, 6 månaders varaktighet) [2].

Vårdbehov

Under 1991 hade männen i medeltal 18 vård dagar och kvinnorna 27. Antalet inläggningar var konstant under treårsperioden, 1,0 i genomsnitt för män och kvinnor. Trettio tre personer hade inte några vård dagar alls. Några få personer svarade för många vård dagar. Kostnaderna för en vårdplats var under 1991 1 352 kronor per dygn.

Boende

Trettio åtta personer hade egna bostäder, nio bodde hos föräldrarna. De flesta verkade nöjda med sin boendesituation. Helt klart framkom att många periodvis inte bodde i sina hem utan hos föräldrarna och andra släktingar. Några enstaka hade långa inläggningstider och bodde långa tider på sjukhus och sjukhem. Det förefaller ej troligt att det fanns några bostadslösa i vårt material.

Utbildning och arbete

Fyrtiosju personer hade genomgått grundskolan, 16 män och 18 kvinnor hade gymnasial utbildning och 16 personer hade någon form av akademisk utbildning.

Den största gruppen patienter, 21 män och 20 kvinnor, uppbar sjukbidrag eller sjukpension. Endast en man och sju kvinnor hade lön. Ingen uppbar arbetslöshetsersättning/utbildningsbidrag. Flertalet av dem som arbetade eller studerade uppbar samtidigt pension eller sjukbidrag. Endast en man uppbar socialbidrag. Kvinnorna verkade förvävsarbete i något större utsträckning än män. Hela gruppen hade en avsevärt lägre förvävsfrekvens än befolkningen som helhet.

Behov av praktisk hjälp och stöd

Åtta personer hade större behov av hjälp i den dagliga livsföringen. Av dessa personer bodde en person själv, en växlade mellan egen bostad och föräldrabostad, tre bodde hos föräldrar, en bodde hos syskon, en var sambo och en bodde i gruppboende.

Patienterna utnyttjade inte i så hög grad som man kanske skulle kunna förvänta sig samhällets resurser i form av t ex färdtjänst och hemtjänst. Genom erfarenheter från många och långa samtalskontakter med anhöriga till ett stort antal av dessa patienter vet vi att familjerna, framförallt föräldrarna, bidrar med mycket praktisk hjälp (Tabell I).

Ju oftare man träffade anhöriga, desto mindre kontakt med psykiatrisk personal. Männen hade i större utsträckning tätare kontakt med anhöriga än kvinnorna.

Tabell 1. Tät och gles kontakt räknat i procent bland 50 nya schizofrena. Siffrorna anger procent.

		Tät kontakt varje dag – varje vecka	Gles kontakt varje månad – mer sällan
Föräldrar/Syskon	M	75	25
	Kv	46	54
Vänner	M	58	42
	Kv	63	37
Psykiatrisk personal	M	37	63
	Kv	63	37
Barn under 18 år som ej bor hemma	M	0	8
	Kv	8	23

Nottingham health profile

Eftersom inga anmärkningsvärda skillnader i förhållande till ålder och kön har konstaterats, presenteras siffror för män och kvinnor (Figur 1).

Den enda skillnaden var att färre kvinnor upplevde problem med det sexuella samlivet. Vår referensgrupp utgjordes av en stor population hos allmänpraktiker i England i åldrarna 25–44 år.

Här syns tydligt att sjukdom och symtom kraftigt påverkar hälsotillståndet och livsföringen på viktiga områden. Stora skillnader framkom jämfört med referensgruppen (Figur 2) [3].

The psychological general well-being index

Välbefinnandet, mätt med index, var lågt jämfört med en normalpopulation. Det var däremot helt jämförbart med en liknande patientgrupp i USA (Figur 3) [4].

Attityder till vårdkvalitet

Patienternas kontakt med olika personalkategorier de senaste tolv månaderna samt den aktuella behandlingen har kartlagts. Tyngdpunkten låg tydligt

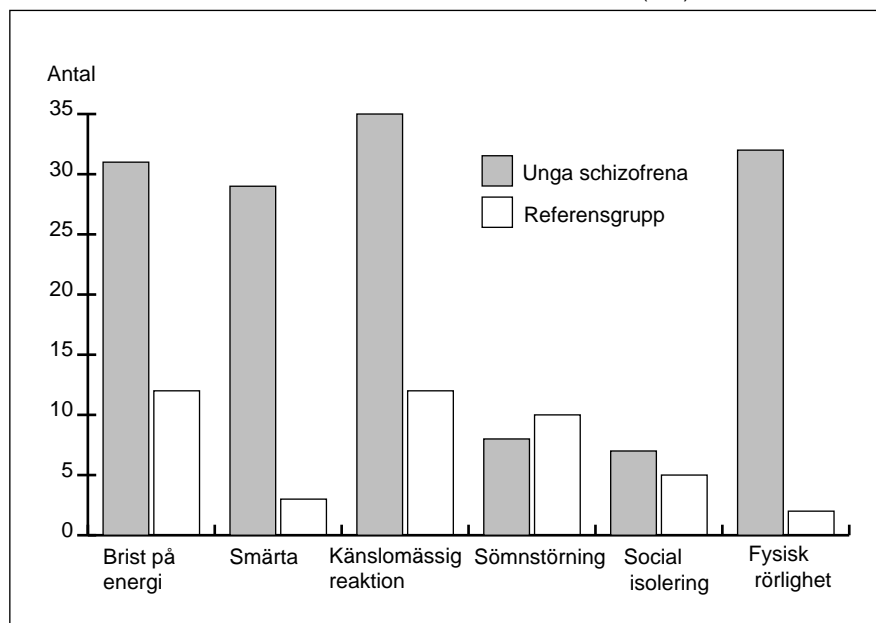
på läkare samt omvårdnadspersonal. Många patienter hade haft kontakt med flera personalkategorier. Sjutton personer erhöll enbart medicinsk behandling och 21 personer hade fått någon form av samtalsbehandling.

De flesta tyckte att medicinsk behandling och enskilda samtal hjälpte bäst. Endast en mycket liten grupp fick någon behandling utöver detta. Enligt uppgifter från läkarna medicinerade 45 personer; en stor grupp använde depåneuroleptika, både som enda preparat och i kombination med andra läkemedel.

Männen mest nöjda med bemötandet

Patienterna tillfrågades om hur de upplevt kontakten med personalen. Frågorna handlade om bemötande, om personalen haft tid, visat engagemang och om de lyssnat. Här framkom en skillnad mellan könen. Männen var mer nöjda än kvinnorna. I hela gruppen svarade 86 procent att de var mycket eller ganska nöjda med det bemötande de fått av personalen. Trots detta önskade 20 procent

Figur 1. Nottingham health profile del I – medelvärde av (100).



– de flesta kvinnor – att personalen skulle haft mer tid.

Vad gäller personalens engagemang så var det liksom i föregående fråga en liten grupp som inte var nöjd, mest kvinnor. De flesta män tyckte att personalen hade lyssnat på dem: en större grupp kvinnor, 42 procent, tyckte inte det.

Hälften av patienterna ansåg sig ha fått tillräcklig information om sjukdomen. 73 procent av kvinnorna tyckte inte att de har fått tillfälle att diskutera olika behandlingsformer, i motsats till flertalet män. På frågan om behandlingsinsatserna var tillräckliga svarade 75 procent av männen jakande. Sammanlagt en tredjedel var missnöjda med den behandling som erhöles.

Enligt uppgifter från läkarna saknade fem män och elva kvinnor kännedom om sin diagnos [opubl data, 1994].

DISKUSSION

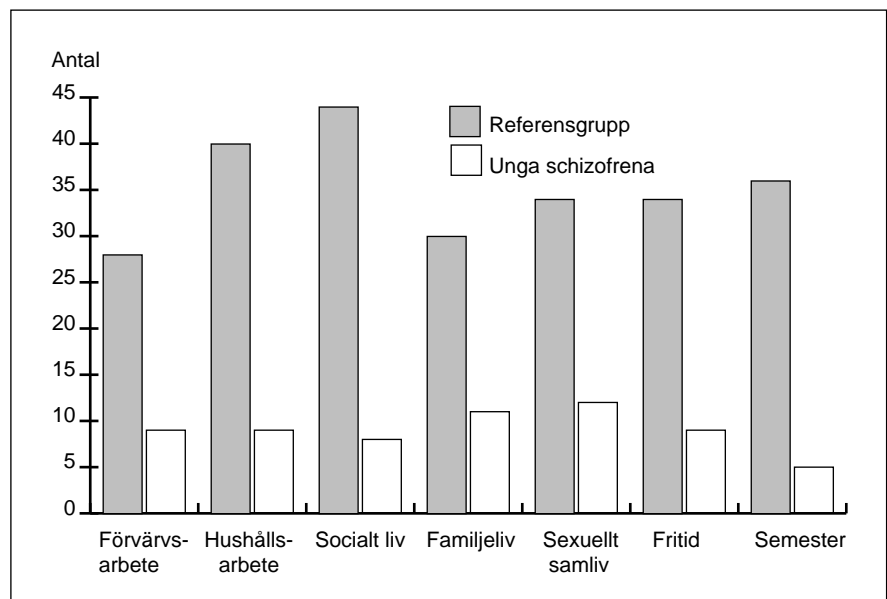
Femtio av 72 tillfrågade patienter deltog i undersökningen. Denna 75-procentiga svarsfrekvens kan jämföras med den genomsnittliga svarsfrekvensen i enkätundersökningar inom psykiatrin på 45–50 procent [5]. Denna studie blir därför sannolikt mer representativ i sin beskrivning av hur unga schizofrena upplever sin situation.

Resultaten visar entydigt att patienterna mådde anmärkningsvärt dåligt både fysiskt och psykiskt. Här framkommer bl a upplevelser av hög grad av fysisk smärta, svårigheter att röra sig, bristande energi och påtagligt sänkt välbefinnande. Detta påverkar och begränsar livsföringen på viktiga områden som förvärsarbete, familjeliv och socialt liv. Resultatet visar genomgående stora skillnader i jämförelse med en normalgrupp med motsvarande ålder och könsfördelning [3]. Eftersom de svårast sjuka inte besvarade enkäten är resultaten snarare att se som underskattning av hälsorelaterade problem hos gruppen. Sannolikt påverkas värdena av faktorer som att majoriteten av patienterna var ensamstående och endast några få kvinnor hade barn. Graden av begränsning förstärks också genom det faktum att mer än åtta av tio hade sjukbidrag/sjukpension.

Hälften frågar efter alternativ

Patienterna uppgav flest kontakter med läkare och omvårdnadspersonal och fick mestadels medicinsk behandling, eventuellt tillsammans med samtal. Endast en liten grupp – ca 10 procent – fick annan behandling. Det är angeläget att understryka att nästan hälften av gruppen efterfrågade alternativa behandlingar och/eller effektivare mediciner.

Vår undersökning visar att patienter-



Figur 2. Nottingham health profile del II – procentuell andel ja-svar för varje påstående.

na oftast hade mycket kontakt med sina ursprungsfamiljer. Den kontakten handlade bl a om att anhöriga hjälper till med inköp, matlagning, bilskjuts till läkarbesök m m.

Det finns också ett intressant könsperspektiv i undersökningen. Männen var överlag mer nöjda med bemötande, information och behandling, kvinnorna påtagligt mer kritiska. Kvinnorna hade tätare behandlingskontakter än männen, vilka istället hade något tätare kontakt med sina familjer.

En amerikansk undersökning visar bl a att kvinnorna sökte vård i större utsträckning än männen. Kvinnorna bedömdes ha en bättre social förmåga både före förstagsinsjuknandet och under sjukdomstiden.

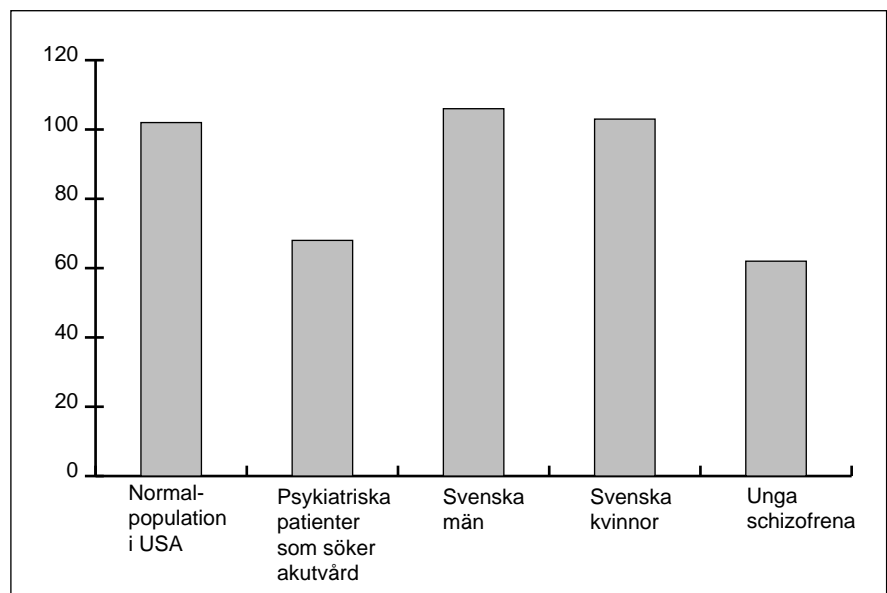
En annan skillnad var att männen uppvisade fler allvarliga, negativa symptom. De positiva symptomen var ungefär lika fördelade [6]. Förutom det svåra li-

dandet sjukdomen åsamkar patienten påverkas hela familjens liv på ett avgörande sätt. Föräldrar och syskon efterfrågar alternativa behandlingsformer som t ex samtalsterapi och behandlingshem. De upplevde sig tyngda av ansvar och oro för vem som skulle kunna ta över den dag de själva inte orkade längre. Liknande synpunkter och önskemål har framgått i en tidigare utvärdering [opubl data, 1990].

Höjd levnadsstandard förbättrar inte livskvalitet

I en avhandling om livskvalitet hos schizofrena patienter framkom jämförbara resultat. Avhandlingen visade att när man uppnått en miniminivå i levnadsstandard medförde ytterligare höj-

Figur 3. The psychological general well-being index – medelvärde totalt.



ning av denna inte någon automatisk effekt på den subjektiva upplevelsen av livskvalitet [7]. Liknande slutsatser kan dras från vår undersökning. Trots den goda omvårdnaden och relativt täta kontakter med anhöriga påverkades patienternas inre värld endast i mindre mån av detta.

I aktuell forskning söker man olika metoder för att förebygga återfall i syfte att hålla nere vårdkostnaderna och samtidigt höja livskvaliteten för patienterna. Vårdkostnaderna för schizofreni är mycket höga. Detta beror på att sjukdomen är så pass vanligt förekommande, debuterar i ung ålder och ofta leder till kroniska tillstånd. I kostnaderna kan inräknas direkta utgifter för vård samt indirekta kostnader för förlorad produktivitet både för patienten och de anhöriga. Effektiv medicinering, psykosocial behandling samt god omvårdnad på kommunal nivå anses vara vägen till en förbättrad vård till lägre kostnad [8].

Traditionell medicin har visat sig effektiv vid positiva symtom, men har haft mindre effekt på negativa symtom som emotionellt tillbakadragande och förflackning av känslolivet.

Läkemedel med kontroll över negativa och positiva effekter

En ytterligare negativ sida är de ofta mycket svåra biverkningarna. De höga värdena i delskalorna »smärta» och »begränsad fysisk rörlighet» skulle kunna tolkas som ett utslag av oönskade biverkningar, samtidigt som man vet att samsjuklighet och vanföreställningar kring somatisk sjukdom är vanligt vid schizofreni. Man arbetar därför med att ta fram mediciner som kan ge kontroll över både positiva och negativa symtom samt ge färre biverkningar.

En annan viktig aspekt på medicinering är i vilken mån patienten är motiverad till denna behandling och fullföljer den. Här pekar man på vikten av tillräckligt utförlig information till patient och anhöriga för att uppnå ett bra samarbete i behandlingen [9].

Psykosocialt arbete med patienten och familjen är en annan viktig del i behandlingen. Här ingår både information, bl a om hur man hanterar stress, arbete med »expressed emotions» samt stöd över lång tid [10, 11].

En nordisk studie, Nordic investigation of psychotherapeutic treatment for new schizophrenic patients, visar att hälften av patienterna var utan psykosdiagnos efter fem år. Bäst resultat fick man i Finland där ca 60 procent av patienterna var besvärslösa efter fem år.

Man har ett flexibelt arbetssätt och är öppen för alla åtgärder som kan vara till nytta i det speciella fallet. Utmärkande för denna modell är kristänkande och

snabbt omhändertagande av patienten och hans familj [12].

I vår undersökning framkommer det en försiktighet med att ge och informera om diagnosen schizofreni. Vi kan se det positiva i att ha en försiktig och avvaktande inställning när det gäller unga, nyinsjuknade patienter.

Ordet schizofreni är värdeladdat. För människor i allmänhet torde det associera till ett allvarligt, handikappande och kroniskt tillstånd. En alltför tidig diagnos kan i detta läge motverka ett terapeutiskt arbete genom att förväntningarna på ett tillfrisknande sänks. När diagnosen väl är fastställd har man naturligtvis skyldighet att informera patienten. Behandlingen bör dock inriktas på krisen hos patienten och i familjen. Med detta arbetssätt vid nyinsjuknande skulle man troligtvis kunna minska antalet patienter med bestående symtom. För gruppen med kvarstående, kroniska symtom kan diagnosen bli viktigare och tas som utgångspunkt för ett annat arbetssätt med inslag av psykopedagogiska metoder.

Referenser

1. Åsberg M, Herlofson J, red. Psykiatri 91. Projektgrupp: Allgulander C, Mathe A, Nybäck H. Stockholm: Pilgrim Press, 1991: 95-109,493-8.
2. American psychiatric association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 3 rev ed. Washington, DC: American psychiatric association, 1987:187-203.
3. Wiklund I. NHP Manual. Svensk version av Nottingham Health Profile. Göteborg: OFTA Grafiska, 1992:12-31.
4. Dupuy HJ. Psychological general well-being (PGWB) index. In: Wenger NK, Mattson ME, Furberg CF, Elinson J, eds. Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies. Le Jacq Publishing Inc USA, 1984: 170-83.
5. Höglund E. Fråga patienterna på psykiatriska mottagningar. Stockholm: Spri, 1993:14.
6. Shtasel DL, Gur RE, Gallacher F, Heimberg C, Gur RC. Gender differences in the clinical expression of schizophrenia. Schizophr Res 1992; 7: 225-31.
7. Skantze K. Defining subjective quality of life goals in schizophrenia [dissertation]. Gothenburg, University of Gothenburg, 1993.
8. Wasylenki DA. The cost of schizophrenia. Can J Psychiatry 1994; 39: 65-9.
9. Kissling W. Compliance, quality assurance and standards for relapse prevention in schizophrenia. Acta Psychiatr Scand 1994; 89: 16-24.
10. Bebbington P, Kuipers L. The clinical utility of expressed emotion in schizophrenia. Acta Psychiatr Scand 1994; 89: 46-53.
11. Neuchterlein KH, Dawson ME, Ventura J, Gitlin M, Subotnik KL, Snyder KS. The vulnerability/stress model of schizophrenic relapse: a longitudinal study. Acta Psychiatr Scand 1994; 89: 58-64.
12. Järnefors EB. Nordisk studie presenterad på Psykologstämman: Svårt psykiskt sjuka ungdomar blir friska med psykoterapi. Psykologtidningen 1992; 21: 4-6.

LITTERÄRA LÄKARE

En bok om
FRANÇOIS RABELAIS
TOBIAS SMOLLETT
JEAN PAUL MARAT
EMIL AARESTRUP
ARTHUR CONAN DOYLE
ANTON TJECHOV
WILLIAM SOMERSET
MAUGHAM
ALFRED DÖBLIN
GOTTFRIED BENN
MICHAEL BULGAKOV
LOUIS-FERDINAND CÉLINE
WALKER PERCY
GERHARD VESCOVI
RICHARD SELZER
NAWAL EL SAADAWI
OLIVER SACKS
CLAES ANDERSSON
PAAL-HELGE HAUGEN
EVA STRÖM

LARS-ERIK BÖTTIGER har under många år intresserat sig för läkare vars litterära insatser gjort dem kända i vida kretsar. Ett resultat av detta är de uppskattade författarporträtt han skrivit i Läkartidningen och som nu – inklusive en utförlig översikt över den svenska läkarparnassen – finns samlade i en rikt illustrerad bok på 176 sidor. Han vill med den visa att det i alla tider funnits läkare som sett helheten – och haft förmåga att uttrycka den i ord.

LITTERÄRA LÄKARE kostar 160 kronor och kan beställas med kupongen nedan.

Beställer härmed

..... ex Litterära Läkare

.....
Namn

.....
Adress

.....
Postnummer/Postadress

Insändes till Läkartidningen,
Box 5603, 114 86 Stockholm

Märk gärna kuvertet
”Litterära Läkare”

Beställning per fax:
08-20 76 19